



Escola Superior de Educação João de Deus

Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade em
Domínio Cognitivo-Motor

A Família, a Escola e a criança com Trissomia 21

Ricardo Nuno Oliveira Correia

Lisboa, março de 2013

Escola Superior de Educação João de Deus

Mestrado em Ciências da Educação na Especialidade em
Domínio Cognitivo-Motor

A Família, a Escola e a criança com Trissomia 21

Ricardo Nuno Oliveira Correia

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação João de Deus
com vista à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação na
Especialidade de Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor sob a
orientação do

Professor Doutor Horácio Pires Gonçalves Ferreira Saraiva

Lisboa, março de 2013

RESUMO

Para que as crianças com T21 se sintam incluídas na escola, para desenvolvam a autonomia e a independência para que alcancem uma melhoria na qualidade de vida, é fundamental que se estabeleça com a escola uma relação de colaboração, cooperação e trabalho de equipa. Com o presente estudo, através da revisão de literatura, da análise de um questionário realizado aos professores dos vários níveis de ensino, da análise e discussão dos resultados, pretende-se averiguar se os professores estão conscientes da importância da família para o desenvolvimento da criança com T21.

Pretende-se ainda sensibilizar os professores para a importância desta relação entre as duas instituições para que atinjam objetivos comuns, baseando-se na convicção da importância da partilha de responsabilidades.

Palavras Chave:

- Família
- Escola
- Trissomia 21 (T21)
- Inclusão
- Socialização
- Autoestima

ABSTRACT

For children with T21 feel included at school, to develop the autonomy and independence to achieve a better quality of life, is fundamental to establish a relationship with the school collaboration, cooperation and teamwork. In the present study, through literature review, analysis of a survey conducted for teachers of various levels of education, analysis and discussion of results, we intend to investigate whether teachers are aware of the importance of family in child development with T21. Another objective is to sensitize teachers to the importance of this relationship between the two institutions to reach common goals, based on the conviction of the importance of sharing responsibilities.

Keywords:

- Family
- School
- Trisomy 21 (T21)
- Inclusion
- Socialization
- Self-Esteem

"Somos feitos de carne, mas temos de viver como se fôssemos de ferro."

Sigmund Freud

Dedico este trabalho aos meus filhos, pais e amada mulher!

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais,

A persistência que sempre manifestaram para a minha continuação nos estudos, ao apoio incondicional que me prestaram ao ficar com os meus filhos para poder estar presente nas aulas. A eles devo tudo o que sou e o que virei a ser.

Agradeço à minha mulher Rita e aos meus filhos

Pelo apoio, pelas minhas faltas e ausências. Pela enorme ajuda, o incentivo, a total disponibilidade e a confiança que sempre me transmitiu bem como a sua enorme compreensão.

Agradeço à minha avó

Por todos os ensinamentos, alegrias, ajudas, pelo teu sorriso.
Estejas onde estiveres, eu sei que estás a olhar por todos nós.
Descansa em paz.

Obrigado!

ÍNDICE

ÍNDICE DE GRÁFICOS	x
ÍNDICE DE TABELAS	xii
INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO I	15
A FAMÍLIA	15
1. História e conceito de família	15
2. Os contextos familiares da atualidade	20
2.1 Divórcio	21
2.2 Recasamento	22
2.3 Abandono – adoção	23
2.4 Mães Solteiras.....	25
3. O papel da Família	29
4. Os Estilos Educativos Parentais.....	31
5. A Família e a criança.....	35
5.1 Socialização	35
5.2. A Afetividade	38
5.3. O Autoconceito.....	40
5.4. A Autoestima.....	44
CAPÍTULO II	47
A TRISSOMIA 21	47
1. História e conceito da Trissomia 21.....	47
2. Etiologia	49
3. Tipos de Trissomia 21	50
3.1 Trissomia homogénea ou livre.....	50
3.2 Translocação.....	50
3.3 Mosaicismo	51
4. Características da Trissomia 21	52
4.1 Características físicas	52
4.2 Características do desenvolvimento	53
4.3 Características do comportamento	54

4.4 Características da saúde	55
5. Avaliação e diagnóstico.....	57
6. Intervenção educativa na T21	58
CAPÍTULO III	61
A FAMÍLIA E A CRIANÇA COM T21.....	61
1. A família e o indivíduo com deficiência.....	61
2. A família da pessoa com T21	63
3. A Relação família - escola.....	65
4. Interação Escola - Família das crianças com NEE	67
CAPÍTULO IV	68
METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	68
1. Definição de objetivos	69
2. Problema e Hipóteses	70
3. Instrumentos de Investigação.....	72
4. Dimensão e critérios de seleção da amostra	73
5. Procedimentos estatísticos.....	74
CAPÍTULO V	75
APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	75
1. Caracterização da amostra	76
2. Apresentação dos dados de opinião	78
3. Análise e discussão dos resultados.....	98
CONCLUSÃO.....	104
LINHAS FUTURAS DE INVESTIGAÇÃO	106
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	107
ANEXOS	111

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - A família tem como única função proteger os seus elementos.....	78
Gráfico 2 - É no seio familiar que os indivíduos realizam as primeiras adaptações à vida social	79
Gráfico 3 - Ao estar num meio familiar favorável o desenvolvimento da criança é estimulado	80
Gráfico 4 - As características da criança (cognitivas, sociais e de personalidade) devem-se exclusivamente às experiências vividas no interior da família.....	81
Gráfico 5 - A socialização da criança ocorre em primeiro lugar no meio familiar	82
Gráfico 6 - As práticas educativas dos pais têm uma forte influência na determinação da autoestima das crianças	83
Gráfico 7 - A autoestima é o ponto de partida para o desenvolvimento das relações humanas, da aprendizagem, da criatividade e da responsabilidade pessoal.....	84
Gráfico 8 - Um dos comportamentos mais importantes para terem êxito na escola é a autoestima	85
Gráfico 9 - As práticas de socialização utilizadas pela família não são influenciadas pelo meio que a rodeia	86
Gráfico 10 - O nascimento de uma criança com T21 afeta fortemente a estrutura familiar.....	87
Gráfico 11 - A aceitação da criança com T21 por parte da família depende da forma como a informação é transmitida	88
Gráfico 12 - A causa da T21 está relacionada com uma alteração genética ocorrida durante ou logo após a conceção	89

Gráfico 13 - Uma criança portadora de T21 é um aluno/a com Necessidades Educativas Especiais	90
Gráfico 14 - Os alunos com T21 devem ser incluídos em turmas do regular ...	91
Gráfico 15 - O Professor, na sua formação base, adquire conhecimentos que lhe permitem identificar uma criança com T21	92
Gráfico 16 - O Professor, na sua formação base, adquire conhecimentos que lhe permitem responder de forma adequada às necessidades de crianças portadoras da T21.....	93
Gráfico 17 - O professor do ensino regular poderá dar uma resposta adequada e ajustada aos alunos com T21 sem ter uma formação especializada.....	94
Gráfico 18 - Incluir na turma regular alunos com T21 proporciona mais benefícios do que problemas a todos os intervenientes.....	95
Gráfico 19 - É importante uma boa relação dos pais com a escola no processo de inclusão	96
Gráfico 20 - Os alunos com T21, sendo bem acompanhados pela equipa multidisciplinar e pela família, conseguem ter sucesso na vida, ao nível pessoal e profissional, tornando-se autónomos.....	97

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição da amostra segundo as suas características.....	77
---	----

Introdução

Este projeto de investigação “A Família, a Escola e a criança com Trissomia 21” está relacionado com a importância que estas duas instituições, Família e Escola, têm no ato educativo, uma vez que este compreende pais e professores.

É na família que a criança, quando nasce, recebe a primeira informação e interage com o que a rodeia. É no seio familiar que os indivíduos realizam as primeiras adaptações à vida social, têm as primeiras experiências de solidariedade, proibições, rivalidades, etc.. (Oliveira, 1994). Assim, cabe à família proteger o novo membro, mas também deve proporcionar-lhe contacto e experiências com o que a rodeia, proporcionando novas aprendizagens à criança.

No entanto a função da escola é a de oferecer aprendizagens, todavia estas são realizadas de forma mais formal, e as responsabilidades que competem à escola são completamente distintas das que competem à instituição família.

Porém, apesar das funções destas duas instituições (família e escola) serem diferentes, existem objetivos comuns, devendo haver uma relação entre ambas. Esta relação deve ser caracterizada por uma estreita ligação, baseada na colaboração, cooperação, respeito e partilha de saberes. O principal objetivo deve ser promover o sucesso, a inclusão e a autonomia das crianças.

Quando a criança em questão é portadora de alguma deficiência, e nomeadamente, em crianças com Trissomia 21, esta relação deve ser reforçada para que se alcance os melhores resultados possíveis, que a criança obtenha sucesso, autonomia, independência e se sinta incluída na sociedade.

Esta relação, entre a família e a escola, deve refletir ações conjuntas, definindo objetivos comuns. Esta é a situação que deve ser ambicionada por todos, contudo, é do conhecimento de que na realidade existem alguns conflitos gerados pelas famílias e pelos professores, o que dificulta a inclusão e a integração das crianças com Trissomia 21, levando a que muitas crianças se sintam excluídas e desmotivadas para o processo de aprendizagem.

Como tal, o presente trabalho de investigação, tem como objetivo alertar consciências, sensibilizar os professores, para que estes sejam geradores de mudanças de atitudes, de hábitos e que promovam um trabalho cooperativo com as famílias, nomeadamente de crianças com T21. Estas precisam de se sentir e estra

incluídas, integradas e motivadas de maneira a alcançarem o sucesso, adequado às suas características, a autonomia e a independência.

Coloca-se assim o problema, qual é, para os docentes, a importância da família para a inclusão da criança com Trissomia 21?, que serviu de base para a realização deste trabalho. As hipóteses que foram consideradas foram: A família é facilitadora da inclusão da criança com T21; A família é facilitadora da socialização da criança com T21; A família promove a autoestima da criança com T21.

O presente trabalho é para ser realizado num curto espaço de tempo, inferior a seis meses, sendo o tempo uma limitação do estudo. Como tal realizar-se-á um inquérito por questionário, dirigido aos professores dos vários níveis de ensino (do pré-escolar ao secundário), com o objetivo de auscultar as suas opiniões e alguns dos seus conhecimentos sobre a temática em estudo.

O trabalho está fundamentalmente dividido em duas partes, sendo que cada uma dela tem subdivisões. A primeira parte refere-se à revisão de literatura realizada sobre a família, a T21 e a inclusão destas crianças na escola; e a segunda parte refere-se à metodologia de investigação, com a apresentação dos resultados e discussão dos mesmos.

Capítulo I

A Família

1. História e conceito de família

A definição de família tem sido objeto de uma evolução. Robert (1969) definia família como "o conjunto de pessoas ligadas entre si pelo casamento ou pela filiação", ou ainda "a sucessão de indivíduos que descendem uns dos outros", ou seja, "uma linhagem", "uma dinastia". Este autor apresenta outro conceito, num sentido mais restrito e mais comum. Por família designa "as pessoas aparentadas que vivem sobre o mesmo teto, e mais particularmente o pai, a mãe e os filhos" (Robert, 1969 citado por Flandrin, 1991).

O conceito de família tem sofrido alterações, uma vez que entre o século XVI e o século XVII estava "dividido entre a ideia de residência comum e a ideia de parentesco" (Flandrin, 1991).

Definir família deveria ser uma tarefa fácil, uma vez que pertencemos e atuamos dia a dia neste grupo social. Todavia a noção de família, tornou-se uma definição muito mais complexa. Tradicionalmente, a família era designada e considerada uma unidade permanente, com um casal (marido e mulher) e os seus filhos, cabendo ao pai a função de adquirir o dinheiro para a manutenção da casa e à mãe a função de cuidar desta e de educar os filhos (Schaffer, 1996).

Poder-se-á dizer também, numa perspetiva universal, que se trata de um modo de organização comum a qualquer um de nós, membros participantes de uma civilização ocidental, cujas características de maior relevância são: a família conjugal, a monogamia, um determinado reconhecimento da filiação e da transmissão de nome através do Homem.

Verifica-se que a noção de família e o conceito sobre a mesma, tem-se vindo a alterar desde a Idade Média, uma vez que esta, como unidade social, está sujeita a modificações no seu meio, provocadas pelas alterações e evoluções políticas e económicas que ocorrem na sociedade.

Na sociedade medieval, segundo Isabel Menezes (1990), a família era constituída por um conjunto de pessoas que partilham um espaço em comum, independentemente da possível consanguinidade existente entre elas. No século XV

as funções familiares estavam relacionadas essencialmente com a conservação dos bens e a prática comum de um ofício. Segundo Philippe Aries (1988) a família não tinha uma função afetiva: "o afeto entre os esposos, entre os pais e os filhos, não era indispensável à existência nem ao equilíbrio da família: se viesse por acréscimo tanto melhor" (Aries, 1988).

A conservação dos bens era a sua principal função, com um mesmo ofício a realizar por todos. Fora do círculo familiar, "numa comunidade que desenvolve uma forte sociabilidade no espaço habitado da rua" (Menezes, 1990), estabelece-se o afeto. As relações afetivas não são tão importantes como condição para um equilíbrio familiar.

O casamento, é uma espécie de contrato que deve seguir as normas da homogamia, isto é, os dois elementos deverão ser provenientes de um semelhante nível social. Isto justifica-se uma vez que a escolha do cônjuge não era "determinada pelo amor ou pelo afeto" (Giddens, 1997) mas por interesses sociais e económicos que estavam relacionados com a continuação das atividades económicas da família com a necessidade de cuidar dos seus membros dependentes.

Deste modo, os senhores da terra influenciavam a escolha do parceiro dos seus rendeiros uma vez que se preocupavam em manter o cultivo das suas terras de um modo eficaz. Na Europa Central, os rendeiros tinham que ter uma autorização do senhor da terra para poderem casar. Como o fator social era muito importante nesta altura, os pobres eram muitas vezes proibidos de casar e raramente possuíam terra.

Relativamente às relações sexuais, estas eram frequentes na Europa Medieval, entre os pobres e os ricos concebidos antes e fora do casamento. Inclusive, a fertilidade da mulher era testada do seguinte modo: o homem devia verificar "a capacidade de gerar filhos da sua futura esposa, tentando engravidá-la antes do casamento. Se ficasse grávida, o casamento realizar-se-ia, mas, se não se previsse nenhum resultado, ficaria solteira" (Giddens, 1997).

Para o autor, o tipo de família predominante na Europa Medieval era a família nuclear. O facto de o agregado ser maior do que na atualidade justifica-se pela presença de inúmeros criados.

Nesta época, o "ser criança" não era distinguido dos outros membros da família, uma vez que após um pequeno período de dependência a criança é inserida no mundo dos adultos. Isto revela a separação afetiva e física da família. Regra geral, as crianças, "começavam por ajudar os seus pais nas quintas ou nos seus ofícios pela idade dos sete ou oito anos" (Giddens, 1997). As crianças que não contribuíam para a produção doméstica abandonavam a família de origem, desde muito cedo para

trabalharem nas casas dos outros ou para serem aprendizes nos ofícios. Algumas eram entregues a uma ama. Normalmente, o que sucedia com estas crianças que saíam da sua casa era não voltar a encontrar os seus pais. Muitas vezes nunca mais os voltavam a ver.

Segundo Philippe Ariés (1988) durante o Antigo Regime os pais não conservavam os filhos em sua casa,

"enviavam-nos para junto de uma outra família, com ou sem contrato, para que aí residissem e comesçassem a sua vida ou para que aí aprendessem as maneiras próprias de um cavaleiro, ou a arte de um ofício ou até para frequentarem desse modo a escola e se instruírem no latim" (Ariés, 1988).

Esta situação demonstra que não podia existir um sentimento profundo entre os pais e os filhos. "A família era mais uma realidade moral e social do que sentimental" (Ariés, 1988).

Todas estas fases pelas quais a criança tem de passar, provam assim que o afeto entre todos os membros da família não era necessário nem importante. O fundamental era preparar a criança para que esta pudesse sobreviver na sociedade.

Assim, grande parte das famílias era considerada como uma instituição de produção onde se ocupavam do artesanato e da terra. Era frequente encontrar indivíduos sem família inseridos noutros contextos familiares.

Segundo o historiador Lawrence Stone (in Giddens, 1997) após a época medieval até ao século XIX, a forma familiar dominante era um tipo de família nuclear que habitava num espaço pequeno, sem estar separada da comunidade.

A este tipo de família sucedeu aquilo a que Stone chamou "família patriarcal restrita" (Giddens, 1997). A família nuclear passou a ser uma instituição mais afastada da ligação com os outros parentes e com a comunidade local. Este tipo de família está associado a um desenvolvimento do amor conjugal e paternal e a um crescimento do autoritarismo dos pais. A "família nuclear doméstica" fechada veio substituir a família patriarcal restrita. "Um grupo ligado por fortes laços emocionais, com um nível alto de privacidade doméstica, e preocupada com a criação dos filhos" (Giddens, 1997). Este tipo de família caracteriza-se pelo aparecimento do individualismo afetivo e a escolha do cônjuge assenta na seleção pessoal orientada pelas normas do amor romântico.

Com a industrialização, este tipo de família tornou-se universal nos países ocidentais e que persiste até à atualidade.

Segundo o texto de Isabel Menezes (1990), conclui-se que existem alterações entre o conceito de família no Período Medieval e na época em que surgiu o capitalismo de mercado, juntamente com a sociedade burguesa. Nesta altura, a

sociedade ocidental tem obrigatoriamente de criar condições para a sobrevivência e educação da criança necessárias para a estabilidade. A família, nesta época, tem como principal função zelar pela criança no aspeto emocional e físico. Deste modo, "a família conjugal diferencia-se e fecha-se em si própria, trocando a antiga sociabilidade pelo desenvolvimento de laços afetivos num contexto agora íntimo e privado" (Menezes, 1990).

A partir do século XVII a criança deixou de se misturar com os adultos e de aprender a viver no contacto direto com eles, a criança foi separada das pessoas mais velhas e isolada.

Apenas no séc. XIX a família começa-se a organizar à volta da criança, atribuindo-lhe uma grande importância e relacionando-se com ela.

Atualmente constituída por adultos e crianças (ligados pelos laços de sangue, casamento ou adoção), a família, tem como principais funções a socialização da criança, bem como a realização das necessidades económicas, educacionais e sociais, com um grande investimento emocional e proteção recíproca, ou seja, num ambiente de grande afeto.

Então, poder-se-á dizer que a família nasceu para cuidar dos filhos e educá-los e esta começa no encontro e matrimónio do casal, que constrói o seu lar, conferindo-lhe um carácter próprio a que mais tarde juntar-se-ão os filhos, que são uma causa comum, onde cada um é único e insubstituível para o resto da vida.

Hoje em dia a família tem uma importância primordial no desenvolvimento e crescimento da criança, de tal forma que na Declaração Universal dos Direitos do Homem encontram-se alguns artigos que estão relacionados com a família, de maneira a protegê-la: "ninguém sofrerá intromissões arbitrárias na sua vida privada, na sua família, no seu domicílio ou na sua correspondência, nem ataques à sua honra e reputação. Contra tais intromissões ou ataques toda a pessoa tem direito à proteção da lei" (Artº 12º).

Outro artigo presente está relacionado com a obrigatoriedade a uma remuneração de maneira a oferecer à família a estabilidade necessária: "quem trabalha, tem direito a uma remuneração equitativa e satisfatória, que lhe permita e à sua família uma existência conforme com a dignidade humana, e completada se possível, por todos os outros meios de proteção social" (Artº 23º).

O artigo 25º refere-se à necessidade de um nível de vida satisfatório nas várias vertentes a todas as famílias:

"toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao

vestuário, ao alojamento, à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito à segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na viuvez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes da sua vontade" (Artº 25º).

A família é de tal modo importante, que também na Constituição da República Portuguesa é possível encontrar um artigo relacionado com esta:

"os pais e as mães têm direito à proteção da sociedade do Estado na realização da sua insubstituível ação em relação aos filhos, nomeadamente quanto à sua educação, com garantia de realização profissional e de participação na vida cívica do país" (Artigo 1º, 2, Constituição da República Portuguesa).

2. Os contextos familiares da atualidade

Atualmente a estrutura familiar apresenta-se cada vez mais diversificada.

O aumento do divórcio, a vida da criança com apenas um dos pais, o confronto com um segundo casamento, a entrada das mulheres no mercado de trabalho com a subsequente duplicação de papéis, uma vez que a mãe passou a ser trabalhadora e dona de casa, e ainda uma deslocação significativa familiar para outras terras vai provocar o afastamento da família alargada. Estas são características da família moderna.

Estas novas situações familiares são algo de que todos nós temos conhecimento, uma vez que fazemos parte integrante da sociedade e, como tal, muitos de nós temos o contacto direto com situações semelhantes.

No seu artigo, Ajuriaguerra (1989) refere que a família nem sempre desempenha um papel primordial no desenvolvimento harmonioso de todos os elementos que a constituem e especificamente da criança. Pelo contrário, várias vezes, com a sua maneira de funcionar, pode contribuir para a construção de um processo patológico. Neste caso, a família surge como elemento essencial causador de perturbações no desenvolvimento.

O divórcio, o recasamento, o abandono - adoção e a ausência do pai serão os diferentes contextos familiares a desenvolver nos pontos seguintes, uma vez que, como já foi referido, estes fazem parte da nossa sociedade.

2.1 Divórcio

Ajuriaguerra (1989) é um autor que se preocupa com as questões relacionadas com o divórcio. Refere que nos últimos anos tem-se constatado um aumento crescente da taxa de divórcios entre os casais, o qual se tornou um facto social. Segundo o mesmo autor apontam-se várias causas responsáveis pelo elevado número de divórcios: sociais, culturais, religiosas, económicas, sexuais e também a alteração do papel do homem e da mulher na civilização ocidental.

O número de crianças que vivem esta situação é cada vez maior, o que significa o surgir de dificuldades suplementares a resolver e a ultrapassar.

O divórcio acontece em todas as classes sociais e após a separação ou o divórcio os filhos são geralmente entregues à mãe.

As legislações devem ter sempre em consideração o bem-estar da criança no que se refere à decisão de quem fica com os filhos e de quem os visita (fins de semana, festas, período de férias). Todavia há uma distinção entre "o divórcio, procedimento jurídico do desentendimento, sistema de interação familiar e o divórcio afetivo" (Ajuriaguerra, 1989).

O distúrbio de comportamento que a criança apresenta está mais relacionado com a existência de um desentendimento entre os pais, isto é, com a existência da discórdia familiar, do que propriamente com o divórcio ou a separação. Porém, na existência de um conflito familiar é necessário que a criança continue a ter uma boa relação com os pais.

Para Ajuriaguerra (1989) os piores efeitos sobre a criança registam-se quando o conflito entre os pais antes do divórcio é intenso, isto é, quando há um desentendimento entre os pais ou se o pai ou mãe não permitirem à criança que esta mantenha uma boa relação com ambos os pais. Acrescenta que os filhos podem-se tornar testemunhas, serem apontados como culpados pelo desentendimento ou ainda passarem a ser cúmplices e confidentes do pai ou da mãe. Pode ainda acontecer que lhes seja pedido "que substituam um dos pais ou que tomem conta daquele que está deprimido (criança medicamento) " (Ajuriaguerra, 1989).

Segundo Osterrieth (1975) o desentendimento parental cria condições nocivas ao desenvolvimento harmonioso da criança e que o divórcio, num grande número de casos, não é a melhor solução uma vez que a criança fica sem a influência indispensável do pai ou da mãe.

2.2 Recasamento

Como já foi anteriormente referido, "o divórcio tem-se tornado cada vez mais comum nas sociedades ocidentais modernas" (Clarke, 1992 citado por Smith *et al.*, 2001). Nesta situação é provável que surjam incertezas quanto ao futuro, consequências no rendimento familiar, uma possível mudança na residência e uma eventual perda de contacto com um dos pais e familiares próximos da sua parte. Assim, numa fase caracterizada pelo período pós-divórcio, cada um dos pais poderá formar um novo modo de vida, quer como entidade parental única (família monoparental), quer envolvendo-se num novo casamento (família reconstruída, recasamento).

Segundo um estudo de Smith *et al* (2001), numa situação de divórcio o relacionamento entre mãe - filha não se alterava muito daqueles observados nas famílias não afetadas pelo divórcio. Porém, a relação mãe - filho era mais difícil no caso de mulheres divorciadas que não tinham voltado a contrair o casamento. Deste modo, "a ocorrência de um novo casamento e a presença de um padrasto pareciam melhorar a situação dos filhos - rapazes, que pareciam reagir bem à figura masculina com que podiam identificar-se" (Smith *et al.*, 2001). Todavia a situação de recasamento piorava para as filhas, visto a relação padrasto - enteada revelar-se particularmente difícil.

Quase sempre, o padrasto ou a madrasta são considerados intrusos pelos enteados e estas figuras tentam seguir um caminho entre apoiar o cônjuge em casos particulares ou criar um distanciamento. Apesar do novo casamento ser um fator que provoca satisfação e realização por parte dos adultos, o desenvolvimento de relações sólidas na nova família reconstruída é um processo difícil e gradual.

2.3 Abandono – adoção

Estatísticas realizadas em França revelam uma gradual diminuição do abandono de crianças ao nascerem (Ajuriaguerra, 1989). As mesmas estatísticas apontam vários fatores relacionados com esta diminuição como a liberalização do aborto, maior ajuda material às mães solteiras, uma menor pressão moral sobre as mesmas e essencialmente uma objeção ao abandono precoce, a qual, a maioria das mães não consegue ultrapassar o período pós-parto. Apenas um número reduzido de mães é que se recusam a abandonar o filho recém-nascido apesar de revelarem de seguida uma incapacidade para criarem o bebé.

Deste modo, nesta situação, os estudos concluem que se está perante um momento de abandono progressivo fundamentalmente em crianças com idades compreendidas entre os dois e os quatro anos de idade, que sofrem várias separações, carências afetivas, trocas de amas sucessivas, internamentos em organismos de ajuda social à criança. Nesta situação encontram-se um elevado número de crianças cuja adoção era impossível de obter.

Segundo Ajuriaguerra (1989) em 1976 já é possível oficializar o abandono e realizar-se a adoção. Assim, os pais desejosos de abandonar um filho reconhecido como seu consentem voluntariamente a adoção. Este autor refere duas modalidades de adoção: a plena, onde todos os laços com a família biológica, isto é, de sangue, são rompidos; e a simples, em que não se rompe todos os vínculos com a família de origem.

A primeira modalidade de adoção, ou seja, a plena, é "definitiva e irrevogável, fazendo da criança um descendente legítimo da família da qual assume um nome". Relativamente à segunda modalidade de adoção, simples, estabelece-se "um contrato de família que pode ser revogável. A família que adota dispõe da autoridade parental, o adotado leva o nome das duas famílias salvo decisão do tribunal" (Ajuriaguerra, 1989).

É necessário ter em consideração alguns aspetos psicológicos na adoção como a seleção dos casais como a motivação, condições sócio-económicas, disponibilidade de tempo, idade, saúde, patologia manifesta. Para além das condições desfavoráveis que possam existir nos que querem adotar a criança, poderá ainda observar-se uma má qualidade da relação entre a criança adotada e o

casal que adota. Segundo o mesmo autor a idade ideal para se adotar uma criança é durante os três, seis meses de idade.

As famílias adotivas, caracterizam-se hoje, na sua maioria, segundo Alarcão (2000) pelo facto de receberem e acolherem no seu seio crianças que embora não estejam ligadas através de laços de sangue com os pais adotivos, estão ligadas legalmente e através de laços afetivos. "O casal, ou pelo menos um dos seus membros, revelou-se infértil ou com dificuldades de levar a bom termo uma gravidez biológica e, por isso, acabou por tomar a decisão de adotar uma criança" (Alarcão, 2000), uma vez que são raros os casais que adotam por outro motivo.

2.4 Mães Solteiras

Quando "a mãe gera o filho, dá-o à luz, amamenta-o e cuida dele quanto mais não seja durante as primeiras semanas de vida". (Osterrieth, 1975). Deste modo, o autor conclui que se estabelece uma relação estreita e íntima entre a criança e a mãe. Esta é o centro da referência da criança a qual não distingue entre si e o mundo que a rodeia. Ela e a mãe formam uma unidade indissociável.

Para este autor a mãe é o alicerce da existência da criança e é quem ajuda a iniciar-se na vida. É também o primeiro objeto exterior da criança, uma vez que a figura maternal, a mãe, é a primeira pessoa que a criança ama, é a sua primeira relação com os outros.

Durante toda esta dedicação existente da mãe para o filho, ao dar-lhe tudo, ser tudo para ele e garantir-lhe a segurança e o bem-estar, ela deveria contar com a figura do marido que seria o seu "porto de abrigo" na solidão e na angústia dando "o amor e a segurança à mãe e, indiretamente, por meio desta, também ao filho" (Osterrieth, 1975), todavia na mãe solteira não existe este apoio.

O problema dos filhos de mães solteiras tem sofrido uma alteração perante uma "rápida evolução dos costumes e a legislação do aborto" (Ajuriaguerra, 1989). Este autor acrescenta que a maior parte das mães solteiras entregues "à sua sorte" são provenientes de famílias de nível sócio-económico baixo ou muito baixo, que tinham terminado as suas relações com os progenitores, vivem sós, abandonadas e por vezes são recriminadas.

Para o autor, o número de crianças nascidas fora do casamento aumentou significativamente e que muitas delas vivem com um casal parental, isto é, de união livre, de casamento após o nascimento. Também acontece existir um número crescente de mulheres que apelam à sua condição de feministas, ou seja, assumem e escolhem cada vez mais o estatuto de mãe solteira, todavia não existem ainda dados concretos que avaliem os efeitos na criança. Esta situação é bem diferente da que era vivida pela jovem mulher pobre, abandonada pelo seu namorado e às vezes pela sua família, o que leva a que rejeite o filho por o sentir responsável pelo sucedido. Nesta situação, os fatores de risco e as consequências para a criança aumentam consideravelmente.

Ao analisar dados recolhidos pelo autor verifica-se que existem muitas mães jovens, com idade inferior a quinze anos, provenientes de meios muito pobres. Na sua maioria são oriundas de famílias perturbadas, desunidas, onde há só um dos pais (o

outro desapareceu ou morreu), por vezes não têm qualquer ligação com os pais ou viveram durante muito tempo em instituições, como orfanatos. Todavia, nas situações em que se facilitam as condições (qualidade dos cuidados, o ambiente afetivo da casa maternal para os dois, quer a jovem mãe solteira, quer o seu filho) para ultrapassar as dificuldades, as crianças revelam e apresentam um desenvolvimento considerado normal.

Por outro lado, na situação em que "a mãe é deixada só ou recusa qualquer ajuda (quer para o seu filho quer para ela), o filho encontra-se usualmente em uma situação de abandono ou de desamparo" (Launay, s.d. citado por Ajuriaguerra, 1989). Nesta situação, a mãe recusa afastar-se do filho completamente e, de um modo particular recusa o abandono. Normalmente a mãe apresenta-se sem capacidade de cuidar regularmente da sua criança o que faz com que surjam internamentos institucionais, hospitalizações, trocas de ama conduzindo a quadros com carências crónicas.

Atualmente, os serviços médico-sociais dão apoio no seio das famílias que não dão aos seus filhos os estímulos que necessitam. A assistência terapêutica, com equipas multidisciplinares, a dar a estas mães solteiras é imprescindível, sobretudo para aquelas que não tiveram outra escolha.

Segundo Ajuriaguerra (1989) é urgente que se desenvolva e se crie uma legislação favorável a um abandono não culpabilizado para que os abandonos possam ser evitados.

2.4.1 A Ausência do Pai

O papel do pai no seio da família tem vindo a ser objeto de estudo nas últimas décadas, que procuram analisar a importância do pai no desenvolvimento da criança. Isto porque a figura da mãe e a importância desta para o desenvolvimento da criança tem vindo a ser sobrevalorizada em relação ao pai que apenas tem uma ação indireta no desenvolvimento da criança. Todavia, isto tem-se verificado que não corresponde à realidade. A figura paterna é fundamental para um desenvolvimento estável e equilibrado da criança.

O interesse crescente dos psicólogos pelo papel do pai teve início nos anos setenta. Identificam-se essencialmente dois grupos que se debruçam sobre a reforma do papel do pai. Segundo Horvath (s.d.) referido por João Pedro Gomes (1995) o primeiro grupo refere-se "a uma perspetiva feminista e foi consequência natural do movimento das mulheres nos anos sessenta, em primeiro lugar nos Estados Unidos. O segundo teve origem com o desenvolvimento da psicologia da criança". Este segundo aspeto surgiu uma vez que os desenvolvimentistas aperceberam-se da importância do pai no desenvolvimento da criança e que o papel deste é menos estudado e menos claro que a importância da mãe. Este interesse surgiu uma vez que os investigadores do desenvolvimento social deram maior relevância ao papel da mãe na socialização da criança e a concentração da atenção da relação mãe/filho foi tão intensa que surgiu o interesse por investigar se o papel do pai seria assim tão irrelevante no mundo social da criança.

Também é considerado que a mãe é o primeiro Ser Humano com quem o bebé estabelece uma relação mas os investigadores também se interessaram por estudar se o pai também não poderá ocupar uma posição fundamental na relação com a criança.

Para Horvath (s.d.), na família tradicional os papéis que a mãe e pai ocupam estão bem identificados, assim, a mãe "é a principal responsável pelo bebé e o pai o principal ganha-pão da família, isto numa família tradicional de tipo urbano". Para este autor o pai brinca mais com os filhos do que a mãe e são essencialmente atividades físicas e práticas enquanto a mãe se dedica às tarefas que envolvam os cuidados básicos com a criança e quando brincam com os filhos é uma ação mais verbal e didática. "O pai é mais encorajador e representa as normas do mundo exterior e os valores da sociedade" (Horvath, citado por João Pedro Gomes, 1995).

Segundo Redden *et al* (1985) referido por João Pedro Gomes (1995) numa investigação realizada verificaram que os pais da classe média que ficaram com a responsabilidade de tratarem dos seus filhos em idade pré-escolar não continuaram esta atividade quando as crianças atingiram a idade escolar, alegando fatores profissionais. Na verdade este novo papel do pai desvia-se da norma, mas a pressão social, de familiares, colegas e amigos obrigaram estes pais a retomarem o papel tradicional.

Constataram também que a taxa de divórcio é mais elevada neste grupo social do que nas famílias tradicionais.

“O processo da identificação é complexo e para além de uma dimensão intrapsíquica e individual, há fatores de ordem social que oferecem estereótipos que vão servir de modelos dominantes em cada cultura e em cada época” (Malpique, 1990). Por este motivo, a ausência do pai traz algumas consequências uma vez que o processo de identificação fica comprometido.

A identidade resulta do confronto entre o modelo e as expectativas dos pais e dos modelos que a sociedade impõe através do conflito de gerações.

A ausência do pai para além de gerar perturbações no desenvolvimento e construção da identidade traz outras consequências como a reação da mulher a essa perda, a existência de uma figura que substitua o pai, carências económicas, cujo efeito sobre a criança pode ser mais penetrante do que a própria ausência do pai.

O facto da figura paterna estar ausente tem consequências diferentes conforme a idade da perda, a qualidade da relação estabelecida, o próprio sexo da criança, a estrutura da família e a qualidade da relação com a mãe.

Segundo Malpique (1990) a ausência do pai a nível socializante pode ser facilmente superada pela sociedade, uma vez que oferece modelos de identificação à criança ao longo do seu crescimento. “A socialização do indivíduo é, cada vez mais, resultado de uma intervenção da sociedade através das suas instituições (escolas, tempos livres organizados, serviço militar, etc.) e menos da ação familiar” (Malpique, 1990).

Um dos estudos realizados por McCord *et al* (1962) referido por Malpique (1992), provou que “os gangs de delinquentes não estão relacionados com a ausência paterna, embora ocorram com mais frequência nos lares dissociados em que o pai ou a mãe tenham sido substituídos”.

3. O papel da Família

A família é fundamental para qualquer indivíduo e tem como funções desenvolver e proteger os seus elementos (função interna) e a sua socialização, adequação e transmissão da cultura em que estão inseridos.

Para Palácios e Rodrigo (1998) a família tem fundamentalmente quatro funções em relação aos filhos: assegurar-lhes a sobrevivência, o seu crescimento e socialização; proporcionar um ambiente de afeto e apoio; desenvolver a capacidade de se relacionarem com o seu meio físico e social; tomar decisões sobre a educação complementar dos seus filhos.

É no seio familiar que os indivíduos realizam as primeiras adaptações à vida social, têm as primeiras experiências de solidariedade, proibições, rivalidades, etc.. (Oliveira, 1994). Devido às imensas interações e relações desenvolvidas entre todos os membros da família, o desenvolvimento da criança não pode ser considerado separadamente da união familiar. Assim "a família terá que resolver com sucesso duas tarefas, também elas essenciais: a criação de um sentimento de pertença ao grupo e individuação/autonomização dos seus elementos" (Relvas, 1996).

Se a criança está inserida num meio favorável, que estimula o seu desenvolvimento, que realça as suas experiências, que a encoraja, onde os pais aprovam o sucesso da criança, com reforços positivos, a criança, sentir-se-á encorajada a preencher as expectativas dos pais (Brazelton e Cramer, 1993).

Porém, ser pai ou ser mãe não é de todo uma tarefa fácil e é preciso aprender a sê-lo. Educar os filhos é "o trabalho mais difícil e complicado, angustiante e esgotante do mundo. Para conseguir ter êxito é necessário dispor de toda a paciência, senso comum, compromisso, sentido de humor, tato, amor, sabedoria, consciência e conhecimento que (os pais) tenham à sua disposição" (Satir, 1997).

O papel dos pais é muito importante, principalmente nos primeiros anos de vida da criança e segundo Ramos (2004) há três aspetos do meio familiar que podem influenciar negativamente a saúde e o desenvolvimento da criança:

“um ambiente carenciado, conflitual, hostil, violento e abusivo; relações pais/crianças caracterizadas pela falta de afeto e não fornecendo o apoio afetivo e material necessário; um estilo educativo autoritário e dominador ou incoerente e permissivo, não proporcionando à criança regras nem bases estruturais” (Ramos, 2004).

Para que a criança cresça de forma saudável e se torne autónoma, é necessário que tenha uma satisfação primária de contacto e afeto e que se sinta segura com os seus pais, do pai e da mãe, pois ambos são muito importantes.

Com base nos princípios consignados na Constituição da República Portuguesa, a atual legislação contempla a responsabilidade e os mesmos direitos nos cuidados à criança para o pai e para a mãe: Artigo 3º: 2. Os pais são iguais em direitos e deveres quanto à manutenção e educação dos filhos.

4. Os Estilos Educativos Parentais

Os primeiros estudos sobre os estilos educativos parentais situam-se nos anos vinte e trinta, focando essencialmente a disciplina e as atitudes parentais para com os filhos. Todavia os estudos mais aprofundados desenvolveram-se no pós-guerra, nos últimos cinquenta anos.

Segundo Oliveira (1994) as investigações sobre as práticas educativas familiares apresentam algumas contradições devido a fatores como a existência de

"amostras muito variadas e pouco representativas; a uma recolha de dados por diversos processos, designadamente através da observação e de questionários que podem aportar dados nem sempre coincidentes; não considerar os aspetos diferenciais, quer por parte dos pais quer dos filhos (idade, sexo, estatuto sócio-económico e cultural; confusão terminológica sobre termos como amor, controlo, autoridade" (Oliveira, 1994).

Atualmente tem-se dado uma maior atenção a dois aspetos fundamentais, sendo o primeiro amor versus hostilidade e o segundo aspeto autonomia versus controlo. Estes aspetos emergiram conscientemente a partir de estudos que incluíam vários comportamentos parentais.

Amor versus hostilidade é o primeiro aspeto, "que descreve a quantidade de amor que os pais manifestam aos filhos" (Schaffer, 1996). Esta dimensão afetiva reporta-se às teorias psicanalistas e personalistas, onde o amor é encarado como um meio de identificação e de modificação de comportamentos.

Nesta situação, o calor afetivo pode ser considerado favorável ao desenvolvimento saudável da criança, ou por outro lado, o amor exacerbado, possessivo e excessivo dos pais pode ser prejudicial.

Uns pais calorosos transmitem espontânea e frequentemente o seu carinho e afeto. Expressam livremente a sua aprovação e tecem elogios, sentindo prazer nos filhos.

Para Oliveira (1994) "um pai caloroso está profundamente empenhado no bem-estar dos filhos, responde às suas necessidades, dispensa-lhes tempo, mostra-se entusiasmado com as realizações da criança, é sensível aos seus estados emotivos."

As crianças que possuem uns pais extremamente afetivos e que revelam uma aceitação e carinho para além da média, apresentam características favoráveis ao seu desenvolvimento e inclusive para a aprendizagem, uma vez que ao estarem afeiçoadas e ligadas aos pais revelam uma apetência para uma facilidade na aprendizagem, mostram uma elevada autoestima, são mais condescendentes,

interiorizam, aceitam e compreendem melhor as normas morais e regras sociais e são mais altruístas.

Por outro lado, os pais hostis são frios, indiferentes e desinteressados; "tendem a inferiorizar os filhos e não sentem prazer na sua companhia" (Schaffer, 1996). Os sentimentos amorosos ou hostis dos pais para com os filhos variam de intensidade e qualidade, que se repercutem em consequências no comportamento da criança.

O segundo aspeto refere-se à autonomia versus controlo ou permissividade versus severidade. Esta dimensão refere-se "ao volume de liberdade que os pais dão aos filhos" (Schaffer, 1996). Esta dimensão está essencialmente relacionada às teorias comportamentalistas (behaviorismo) e às teorias de aprendizagem social.

Conforme amplamente estudado por Oliveira (1994) relaciona-se com "o poder, a autoridade, as práticas disciplinares, etc."

Assim, enquanto o controlo do comportamento da criança é orientado por normas rígidas e restritivas, a permissividade orienta-se pela não existência de regras ou praticamente pela sua ausência, podendo no entanto existir outros valores que organizam a vida familiar, como a responsabilidade e o respeito mútuo.

As regras podem ser impostas pelos pais ou, pelo contrário, fixadas num acordo comum. Relativamente à permissividade, as crianças poderão participar nas decisões parentais (Baldwin, 1945).

O respeito pelas regras pode ser rígido ou os pais podem aceitar uma flexibilidade para alterar perante determinadas circunstâncias chegando assim à permissividade. De qualquer modo enquanto a intolerância bloqueia o desenvolvimento psíquico da criança, a flexibilidade, por outro lado, permite e estimula a criatividade e a responsabilidade. Para fazer com que as crianças cumpram as regras, os pais podem recorrer a meios ou pressões rígidas, desde castigos físicos, chantagens ou estratégias de persuasão que respeitem a liberdade da criança e tenham em atenção o impacto para manter o equilíbrio psíquico das crianças.

Naturalmente, que as consequências das práticas disciplinares utilizadas dependem da personalidade não só dos pais, mas também dos filhos e sobretudo da idade destes. Deste modo, à medida que a criança cresce os pais vão deixando o controlo mais afetivo para um controlo mais persuasivo e racional. O sexo da criança é também tido em consideração, uma vez que os pais têm a perceção de que "o rapaz é menos dócil e obediente às normas, usando mais pressão com eles do que com as raparigas" (Oliveira 1994).

Segundo Schaffer estas duas dimensões: amor versus hostilidade e autonomia versus controlo explicam a variância do comportamento social e emocional da mãe em

relação ao filho. Estes dois planos não são independentes uma vez que se gera uma combinação entre eles. Os aspetos parentais não podem ser analisados isoladamente, tem que existir uma preocupação com outros fatores, uma vez que uma mãe extremamente permissiva, afetará de diversas maneiras o seu filho mediante a sua permissividade se exprime num contexto de uma relação amorosa ou hostil.

Para Baumrind (1983) existem diferentes planos de comportamentos parentais. O estilo democrático ou autoritário-recíproco favorece a interiorização das normas parentais, podendo existir o diálogo entre pais e filhos, onde é exigido o respeito das regras. Estas podem ser alteradas através de um acordo comum dependendo da responsabilidade que cada um tem, as infrações podem ser objeto de sanções. A criança usufrui da sua autonomia e os pais estimulam a expressão dos seus desejos e sentimentos. São simultaneamente controladores mas também calorosos, exigem disciplina mas são igualmente compreensivos, levando os filhos à autoconfiança, à segurança e à maturidade.

O estilo indulgente opõe-se ao autoritário. É fundamentalmente caracterizado pela "ausência de normas, pela tolerância e aceitação dos impulsos da criança" (Oliveira 1994). Apesar dos pais não recorrerem ao poder para alcançarem os seus próprios objetivos, por vezes tornam-se violentos e agressivos quando perdem o controlo da situação. Deste modo, estes pais permissivos, mais ou menos calorosos e pouco exigentes provocam nos filhos falta de autoconfiança e autocontrolo. Estes sentem-se demasiado dependentes e sobreprotegidos.

No estilo autoritário (exigente), toda a vida familiar é apenas centrada nos pais que monopolizam o poder de decisão, modelam o comportamento dos filhos em função de determinados critérios absolutos estabelecidos. Estes pais exigem dos filhos uma total obediência e valorizam o respeito pela autoridade e pela ordem. Quando as regras e as normas são infringidas ou quando as crianças tentam tornar-se independentes ou criar alguma confusão, os castigos surgem automaticamente. "Estes pais controladores, pouco calorosos e muito punitivos, tendem a produzir filhos descontentes, inseguros, submissos ou revoltados" (Oliveira 1994).

O estilo negligente (rejeitador) refere-se aos pais que não exigem responsabilidade aos filhos mas também que não estimulam e encorajam a independência. Estes pais caracterizam-se pela frieza, são indiferentes, inacessíveis e centrados neles mesmo e não oferecem à criança os estímulos afetivos de que necessita. Para evitar que os filhos perturbem o seu comodismo recorrem a pressões ou castigos. Deste modo, as crianças que vivem neste estilo educativo tornam-se

tristes, inseguros, frustrados, desorientados, podendo mais facilmente tornarem-se delinquentes.

Segundo Maccoby e Martin (1983) citados por Oliveira (1994) o estilo democrático ou autoritário-recíproco é o ideal, uma vez que nele se encontra a existência de uma interação entre a capacidade de respostas e de exigências, aspeto benéfico para um desenvolvimento harmonioso e equilibrado da criança. O tipo democrático recorre aos elementos positivos do tipo autoritário e os filhos aprendem a comportar-se pela positiva. Por outro lado os filhos de pais autoritários atuam pela negativa.

As práticas educativas dos pais têm influência no desenvolvimento diferencial dos filhos, quer a nível cognitivo, quer a nível afetivo e social.

5. A Família e a criança

5.1 Socialização

"A socialização refere-se aos processos a partir dos quais os padrões de uma dada sociedade se transmitem de geração em geração" (Schaffer *et al.*, 1996). A família, como instituição social, é um contexto de primordial importância para a socialização da criança uma vez que durante muitos anos é o único *elo* principal "espaço" no qual a criança cresce (Coll *et al.*, 1995).

Para Paul Mussen *et al* (1988), "a socialização é o processo pelo qual as crianças adquirem valores, crenças e padrões de comportamento esperados na sua cultura". Daí que este processo tenha início com a família através de exemplos concretos, específicos e básicos entre os quais o modo de como se deve comer, atitudes, comportamentos e valores socialmente aceites.

O objetivo da socialização é adaptar a criança às características da sua sociedade. A criança deverá adquirir os padrões que são aceitáveis no meio em que está inserida. Deste modo, os progenitores atuam como os principais agentes de transmissão das normas de trabalho.

Evidentemente que todas as famílias têm as suas próprias regras e em muitos aspetos espelham a sociedade da qual fazem parte. Para se compreender melhor o que foi dito, é imprescindível referir alguns momentos importantes na vida da criança. Os pais é que decidem quando a criança entra no infantário; eles é que possibilitam os contactos sociais da mesma com outros indivíduos da sociedade; selecionam a escola para a incorporação da criança, decidem sobre as atividades extracurriculares, o modo como cada indivíduo trata o outro, a partilha dos recursos, etc. Verifica-se então que "a socialização é um processo que ocorre, em primeiro lugar, no âmbito das famílias e que no seio delas é desenvolvido pela atuação dos progenitores" (Schaffer *et al.*, 1996).

É óbvio que tudo isto é o que acontece com a maioria das crianças que têm os pais capazes de decidirem sobre as suas vidas e de as integrarem na sociedade, como elementos ativos e participantes.

Por seu lado, a criança assiste, participa e vivência todas estas inúmeras relações e interações que resultam dos diferentes acontecimentos vividos. Com a sua função socializadora, a família, vai proporcionar no seu seio variadíssimas situações interpessoais (pai e mãe, mãe e pai, pai e filho, irmão e irmã, etc.) à criança, que fica

com a possibilidade de pertencer e estar num meio social, que representa bem a sociedade em geral. Daí que para Mussen (1988) "a sociedade também faz parte do contexto para os padrões de comportamento da família".

A família proporciona à criança diversas ocasiões de experimentação, fazendo várias e necessárias adaptações sócio-afetivas.

É de referir que

"a família não tem um poder absoluto e indefinido sobre a criança, ou seja, nem os pais poderão «talhar» nos seus filhos as características cognitivas, sociais e de personalidade que rigidamente e à priori desejam, nem os traços que caracterizarão a criança ao longo do seu desenvolvimento dever-se-ão exclusivamente às experiências vividas no interior da família" (Coll *et al.*, 1995).

Estes autores consideram ainda que isto pode assim acontecer quer pelo facto de algumas características (saúde, temperamento infantil, etc.) poderem estar já presentes quando a criança nasce, mas também pelo facto de outros espaços socializadores, como a escola, passarem também a pertencer à criança e a influenciarem-na simultaneamente com a família, sendo em alguns casos de um modo mais incisivo do que outros.

Para além disto, referem ainda que é fundamental ter presente que a família também é influenciada por variadíssimos fatores como a situação sócio-económica dos pais e o tipo de sociedade em que a família se insere, que vão condicionando e determinando o modo de funcionar da mesma. Esta ideia é também reforçada por Paul Mussen (1988) quando afirma que "as práticas de socialização pelos pais são fortemente influenciadas pelo bairro, escola, sub-cultura e cultura mais ampla à qual a família pertence", acrescenta ainda que "também são influenciadas pelas qualidades da criança".

Segundo Paul Osterrieth (1975) um grande número de pais educam como foram educados, daí que seja mais difícil criar uma família feliz, quando em criança, se vivenciou um ambiente infeliz. É preciso saber ser pai e mãe, função imprescindível para que a sociedade seja preservada. Isto justifica-se uma vez que quando as crianças são inteligentes, honestas ou "socialmente bem ajustadas", usualmente os pais é que recebem os elogios.

Todavia quando as crianças são delinquentes ou maus alunos, "muitas vezes a culpa recai sobre os pais" (Mussen *et al.*, 1988).

Para além de todas as possíveis discórdias e ligações que possam haver no seio de uma família, a solidariedade é algo que une todos os seus membros (Osterrieth, 1975). Só na família existem vínculos de afeição e de vida em comum. Esta é ainda hoje a instituição social que melhor resposta oferece às necessidades da

criança protegendo-a. Ao estar atenta às suas capacidades, cria as condições fundamentais para o seu harmonioso desenvolvimento.

No contexto social encontra-se a coexistência de uma grande diversidade de pessoas: grandes e pequenos, fortes e fracos, pais e filhos, novos e velhos, seres masculinos e seres femininos, que estão unidos entre si com duas funções a destacar de momento: a vida em comum e a afetividade.

5.2. A Afetividade

A afetividade é uma característica de todos os seres humanos. Para dar resposta às necessidades básicas da criança e por conseguinte permitir a elaboração de si e do mundo que a rodeia, a criança terá necessariamente um jogo de inter-relações afetivas no interior do grupo familiar. É importante referir que apesar da diversidade de relações afetivas familiares, é com a mãe que a criança se inicia na sua vida afetiva.

As primeiras experiências da criança possuem um caráter emocional e instintivo, que para além de muito forte é também bastante indiferenciado. "Um conhecimento emotivo precedia, na criança, qualquer outra forma de conhecimento e que o bebé se definha na ausência da mãe ainda que mal seja capaz de a reconhecer visualmente" (Osterrieth, 1975). Este mesmo autor refere estudos que comprovam que "a privação afetiva é tão perigosa para o lactente como a privação alimentar" e que os cuidados primários a ter com a criança, são tão necessários quanto são os "mimos" que devem acompanhar essas atividades.

Deste modo, a família é fundamental, porque se trata de uma instituição constituída por pessoas muito próximas da criança, como a mãe e o pai. Todos os pais, independentemente de serem ou não uns educadores coerentes, não devem ser afastados dos seus filhos, porque só a eles estão intimamente ligados. Estes dedicam-se à criança de um modo inigualável comparativamente a qualquer outra pessoa.

Os progenitores, ao dedicar toda a sua vida à criança, farão com que surjam e se estabeleçam "sentimentos de amor e de responsabilidade, de ternura, de afeição, de alegria, de valorização", (Osterrieth, 1975) aspetos fundamentais que irão necessariamente contribuir para a formação da personalidade da criança.

A família é fundamental a nível afetivo, mas também a outros níveis. Como já foi referido no ponto anterior "A Família e a Socialização da Criança" esta instituição contribui também para a formação e o desenvolvimento da criança no que concerne à socialização. Isto justifica-se uma vez que a família, transmite e ensina determinados hábitos, modos de estar, que sejam socialmente aceites pelos restantes indivíduos.

A família é também extremamente importante relativamente à autoestima e ao autoconceito que cada criança tem de si própria. Ao emitir opiniões, ao julgar a criança, a família contribui para que esta se sinta confiante e capaz. Deste modo, a importância da família e dos progenitores é de tal forma que nenhum educador será capaz de algum dia substituir totalmente o papel dos pais a estes níveis.

Existe uma forte dependência afetiva, que acontece a par de uma dependência total da criança. Esta dependência afetiva caracteriza de modo único o meio familiar e garante à criança a atenção, consideração e dedicação em todos os momentos, com os quais se pode até desculpar a falta ou até debilidade dos meios de ação disponíveis na família.

A família é, sem dúvida alguma, o melhor meio para a identificação, a procura de conformidade, diferenciação e distinção com os outros e consequentemente a personalidade da criança, porque existe uma ligação afetiva muito intensa no seio familiar.

A criança aprende também a amar num jogo contínuo de inter-relações. A família, como meio afetivo que é, apresenta-se como uma verdadeira escola de sentimentos. Os impulsos primitivos da criança terão as ajudas de que ela precisa, bem como o apoio nas frustrações que vão surgindo uma vez que estas serão minimizadas através do amor que recebe, os quais irão variar "através do jogo das acomodações e renúncias de toda a ordem" (Osterrieth, 1975).

Na família, a criança, pode investir todos os seus recursos emocionais e aprender, lentamente a geri-los experimentando gradualmente todos os sentimentos e, deste modo, ir modelando a sua personalidade.

É no meio familiar que a criança apreende quais os comportamentos mais importantes e adequados, entre eles o respeito pelos outros e a defesa dos seus direitos.

5.3. O Autoconceito

O autoconceito é a percepção que o indivíduo tem de si, é o que cada um pensa sobre si próprio. É a forma como o indivíduo se descreve a si próprio e evolui com a idade e com o crescimento. Por um lado, a realidade interna do sujeito muda, alternando também a descrição que faz de si; por outro lado a capacidade que o indivíduo tem para se autoanalisar e descrever também se altera. Os primeiros autores a utilizar este termo foram William James, em 1890 e Herbert Mead, em 1934.

O autoconceito está relacionado com uma questão formulada pelo sujeito: "Quem sou eu?". Ao tentar dar uma resposta a esta pergunta o indivíduo avaliará as suas competências nos diversos aspetos: social, corporal, espiritual, material, etc. Esta questão está relacionada com a existência de cada um de nós e emerge em momentos que é necessário tomar decisões.

O autoconceito pode ser definido como o conjunto de atitudes que um indivíduo tem para consigo mesmo e constitui-se através das várias, componentes: cognitiva, afetiva e comportamental. Segundo Smith (2001) refere-se "a todos os aspetos do «eu» ou do indivíduo: o aspeto físico, a personalidade, a capacidade, o género sexual, a nacionalidade, a etnia". O autoconceito ou a identidade é frequentemente utilizado para designar a forma como os indivíduos se veem e pensam sobre eles próprios.

O autoconceito existe e é construído através da interação em sociedade e da atitude dos outros em relação à criança, o que demonstra que o autoconceito não permanece estável mas varia.

O autoconceito está longe de ser estático. Transforma-se como resultado do contínuo processo de auto-observação que todos os indivíduos efetuam. Deste modo, é afetado e influenciado pelas experiências (de sucesso ou de fracasso) e pelos sentimentos de competência ou incompetência delas decorrentes.

O autoconceito está em constante evolução, vai-se modificando e aumentando em conteúdo de "caráter psicológico e social", conforme os indivíduos vão crescendo (Coll *et al.*, 1995).

A personalidade desenvolve-se nos diferentes contextos de interação social, "o autoconceito constrói-se nos contextos sociais tendo a sua origem na interação social" (Coll *et al.*, 1995), comprovando que é resultado da comparação social. Deste modo, o conceito que uma criança desenvolve sobre si mesma recebe influências decisivas das interações que estabelece com as pessoas que a rodeiam, ou seja, primeiro com a família e depois na escola, com pares e professores.

Ao referir o autoconceito ou conhecimento de si mesmo, como um conceito geral que se relaciona com os conhecimentos, ideias, crenças e atitudes que temos relativamente a nós próprios, é necessário ter presente, que o desenvolvimento que ocorre com este e neste conceito, é um "processo de construção dinâmica" possível ao acesso a capacidades crescentes, mas também às interações sociais que a criança estabelece com todos os indivíduos que estão à sua volta, incluindo obviamente a família (Coll *et al.*, 1995).

Segundo Feliciano Veiga (1998) a mãe desempenha um papel primordial no desenvolvimento do autoconceito. As relações de dependência da criança para com a mãe, constituem condições favoráveis a uma enorme influência no tipo de perceções gerais acerca de si mesma e no aparecimento de padrões comportamentais específicos.

Todos os indivíduos têm um tipo de imagem do género de pessoa que acreditam ser, uma vez que o autoconceito refere-se aos aspetos cognitivos da autoestima e exprime o conhecimento subjetivo que o Ser Humano tem de si próprio enquanto ser psicológico e físico.

Assim, a criança, vai lentamente apercebendo-se, como um ser diferenciado dos outros; ela verifica e considera-se a si mesma como um ser distinto dos demais. Forma um conceito de si própria (autoconceito), enquanto ser físico, espiritual e social ou moral que é (Veiga, 1998).

A maior parte das transformações ocorrem durante a infância, altura em que se verificam os fundamentos do conceito e que o indivíduo é mais vulnerável à avaliação do outro. Segundo Maria Emília Gosta (1990), o primeiro conceito que a criança tem de si própria está relacionado com o seu corpo e resulta das primeiras experiências que ela tem com o mundo que a rodeia. Inicia-se nas sensações de calor, dor e movimentos dos músculos.

A criança vai-se apercebendo das sensações específicas relacionadas com as mudanças ocorridas no exterior. Um exemplo desta situação é a ligação que ela faz entre a sensação de fechar os olhos e deixar de ver, "estas ligações são os antecedentes de um sentido de controlo e de competência e, portanto, os alicerces para definições posteriores de si próprio, a base de um esquema do eu" (Costa, 1990).

Deste modo, o *eu* nos primeiros anos de vida, é compreendido num sentido exclusivamente físico. A criança entende que o *eu* é parte do corpo, geralmente a cabeça. Ela percebe-se diferente dos outros devido à sua aparência física.

Assim, nos cinco primeiros anos de vida o desenvolvimento do autoconceito caracteriza-se por uma descrição a si próprias (das crianças) em termos físicos e de

atividade. A aparência física ou os atributos externos era o que frequentemente utilizavam para fazerem a distinção de si mesmas em relação aos outros. Os elementos da família são os primeiros a que a criança geralmente se compara, uma vez que é com esta que ela mais convive durante os inícios de vida.

Segundo Maria Emília Costa (1990) as crianças entre os seis e os onze anos começam a discriminar entre pensamento e corpo, fazendo com que se inicie a compreensão da "natureza subjetiva" de si própria, isto é, a criança diz-se diferente dos outros, não por parecer diferente, mas porque possui ideias, pensamentos, opiniões e comportamentos distintos. A criança adquire um conhecimento do seu *eu*, o que a torna capaz de controlar os seus pensamentos. Ela entende que tem capacidade de criar uma forma interior pela confiança nas suas faculdades.

Então, a partir dos cinco anos de idade, e por outro período de cinco anos, as crianças referem-se a elas próprias, como sendo pessoas com pensamentos, desejos e sentimentos diferentes dos outros, características que as diferenciam dos restantes indivíduos que estão à sua volta e que ocorrem no interior da criança.

Pode-se então dizer que as crianças "já distinguem entre as características físicas e as psicológicas e, daí que, o *eu* é agora mencionado e referido mais em termos internos e psicológicos do que com base em atributos externos e físicos" (Coll *et al.*, 1995).

Segundo estes autores, a criança toma consciência e constrói a dimensão social do seu *eu*, tal como acontece com os outros aspetos psíquicos. Acrescentam ainda que as crianças nesta idade (seis-onze anos de idade) falam constantemente delas próprias como elementos pertencentes a grupos sociais ou familiares. À medida que as crianças se aproximam da adolescência começam a conceber o seu *eu* em termos de sentimentos interpessoais e da qualidade dos mesmos.

Ao estar dependente dos outros e das relações estabelecidas na sociedade, o que pensam sobre si e como a apreciam é fundamental para o seu autoconceito, isto porque, o modo como a criança se descreve e se pensa é influenciado e construído em função de como os outros a veem. Deste modo, os filhos que são bem aceites pelos pais desenvolvem um autoconceito valorizado e adquirem uma maior facilidade nos contactos interpessoais.

O indivíduo conhece-se melhor quanto maior for a sua capacidade para estabelecer e manter relações construtivas e responsáveis com os outros. Uma criança com um elevado autoconceito tem também uma autoconfiança elevada, acredita nas suas capacidades e tem com frequência melhores resultados nas tarefas que realiza.

Em suma, para Ramos (2001) o autoconceito (conceito de si mesmo) é o "conhecimento que o sujeito tem: do seu corpo e condições físicas; sentimentos, emoções, aspirações, etc.; pensamentos, crenças e valores; ações, interesses; relações com o contexto: familiar, escolar, profissional, ambiental, cultural, social."

5.4. A Autoestima

Ao aspeto avaliativo e julgador de conhecimento que as crianças têm de si mesmo designa-se autoestima. Ramos (2001) refere-se à autoestima como: "o afeto do sujeito sobre si mesmo; estima e aceitação sobre si mesmo; valorização de si mesmo em função de experiências positivas, experiências negativas, crença de valia pessoal, expectativas de êxito, expectativas de fracasso."

Segundo Tierno

"a autoestima é o ponto de partida para o desenvolvimento das relações humanas da aprendizagem, da criatividade e da responsabilidade pessoal. É o aglutinante que liga a personalidade da criança e forma uma estrutura positiva, homogénea e eficaz. Será sempre a autoestima que determinará até que ponto poderá a criança utilizar os seus recursos pessoais e as possibilidades com que nasceu, seja qual for a etapa de desenvolvimento em que se encontre" (Tierno, 1993 citado por Ferreira *et al.*, 2001).

Coll *et al* (1995) referem vários estudos dedicados à evolução da autoestima durante o desenvolvimento, e verifica-se a existência de diferentes argumentações teóricas. Por um lado existe a vertente que defende que o aumento geral das capacidades ao longo da infância traria como consequência um aumento da autoestima com a idade; por outro lado, a autoestima deveria diminuir com a idade, consequência das crescentes exigências sociais e às maiores aspirações do indivíduo.

Segundo um trabalho de Coopersmith (1967) as práticas educativas dos pais têm uma forte influência na determinação da autoestima das crianças. "A delimitação das normas e limites da conduta, a necessidade de respeito mútuo e uma relação não-coercitiva, baseada na aceitação e na aprovação", são aspetos que os pais devem estabelecer como base para o desenvolvimento de uma elevada autoestima (Coll *et al.*, 1995).

Assim, a importância dos pais para a aquisição de uma autoestima elevada nas crianças é de extrema relevância durante os primeiros anos de vida, uma vez que ao longo da infância e adolescência, as relações que a criança estabelece com os seus iguais desempenham um papel cada vez maior na determinação e influência da sua autoestima.

Com a saída de um contexto fundamentalmente familiar, para se integrar e adaptar à escola, a criança terá que ter uma abertura para um mundo completamente diferente, aumentando as relações sociais. Deste modo, "a criança que tinha construído uma imagem de si mesma baseada nas primeiras relações com a sua

família, tem a oportunidade, agora, de enriquecer essa primeira imagem de si mesma, confirmá-la ou modificá-la" (Coll *et al.*, 1995).

As várias atividades das crianças são frequentemente influenciadas por sentimentos e sensações do seu interior. Naturalmente, nem os pais nem os educadores podem controlar e dominar o que a criança sente. Todavia, exercem (como já foi referido) uma influência nas atividades. Quando uma criança tem uma autoestima elevada, sente-se bem, por outro lado, em situação contrária, será infeliz.

Por vezes, apesar dos pais quererem apoiar a criança e gerar-lhe autoestima, todo o empenho parece inútil. Segundo Tierno (1993) uma criança com pouca autoestima tem uma deficiência comparável à de qualquer outra pessoa incapacitada fisicamente. Quando se tem pouca autoestima há pouca capacidade para se ter êxito na aprendizagem, nas relações humanas e em qualquer outra ordem da vida.

Quando um indivíduo se sente bem consigo próprio é dominado por alguns sentimentos: sente-se especial sem compreender o motivo; sente-se especial para alguém e o sentimento é recíproco; tem motivação para concretizar várias atividades; sente-se com imensos projetos e objetivos. A autoestima é o conjunto de todos estes sentimentos, que se expressa sempre com factos.

Para Tierno (1993) a autoestima não é conhecer-se a si próprio. O conhecimento do próprio indivíduo é o que uma criança acredita de si mesma, ainda que isso não corresponda com o seu comportamento. A criança sabe o que gosta de fazer, as suas preferências, as suas capacidades, o papel que desempenha na relação com os outros e as suas próprias exigências.

De qualquer modo existe uma relação entre autoestima e conhecimento uma vez que a criança aumenta a sua satisfação quando nas atividades práticas, no dia a dia, aplicou com êxito o conhecimento que tem. Por vezes as pessoas que a rodeiam confirmam a ideia que a criança tem de si própria, tecendo-lhe elogios. A autoestima ao estar relacionada com o conhecimento próprio determina também o comportamento que precede ao que a criança pensa e sente de si próprio.

Segundo Ferreira *et al* (2001), existem três fatores que determinam o comportamento e que antecedem ao que a criança pensa e sente de si própria: o primeiro é quando a criança atua para obter uma maior satisfação e acredita que é melhor; o segundo é quando a criança atua para confirmar a imagem que as outras pessoas têm dela e a imagem que ela própria definiu dela; o terceiro é atuar para ser coerente com a imagem que tem de si por muito que mudem as circunstâncias. Estes três fatores determinarão a autoestima da criança.

Quando se observa uma criança verifica-se que quando tem muita autoestima revela-se orgulhosa das suas realizações, age com determinação e independência, assume facilmente responsabilidades, aceita frustrações, enfrenta novos objetivos com curiosidade e vontade, influencia as restantes crianças e deixa transparecer muitas emoções e sentimentos. Ao contrário, uma criança com pouca autoestima evitará situações que lhe causem ansiedade, menospreza as suas capacidades, sente que os que a rodeiam não a valorizam, incluindo as outras crianças, culpa os seus colegas pelas suas fragilidades, é facilmente influenciável, frustra-se com facilidade e encontra-se frequentemente na defensiva, sente-se incapaz e não revela os seus sentimentos.

"Um dos comportamentos mais importantes para terem êxito na escola é a autoestima" (Tierno, 1993). Normalmente uma criança com baixa autoestima encontra pouca satisfação na escola, perdendo o interesse e a motivação, nas atividades e tarefas propostas, investindo sobretudo na relação com os outros, nos seus medos, ansiedades e problemas.

Para uma criança com reduzida autoestima as relações pessoais têm muita importância, uma vez que procura o apoio e a aprovação nas outras pessoas que não encontra em si mesma. O que por vezes faz criar amizades frustradas é a criança (com baixa autoestima) pensar que o que ela pensa de si é o que os outros também pensam. Por outro lado, uma criança com elevada autoestima mantém boas relações com todos aqueles que a rodeiam, sendo recíproco o sentimento nestas relações.

As experiências e a qualidade das relações com as pessoas influenciam a criança e os seus sentimentos. Assim também pais e educadores influenciam a autoestima da criança.

A autoestima está, de certo modo, relacionada com o autoconceito, porque a desvalorização da primeira contribui para um autoconceito desfavorável ou negativo.

A autoestima torna-se mais elevada quando aquilo que o sujeito é, ou seja, o seu modo de ser e de estar enquanto pessoa, se aproxima o mais possível do que ambiciona ser ou os que o rodeiam desejam dele.

Capítulo II

A Trissomia 21

Segundo Faria (2000) a denominação desta patologia varia sendo as mais comuns e consensuais a designação de *Síndrome de Down* e *Trissomia 21*.

No presente estudo o termo adotado será Trissomia 21, que será designado com a terminologia T21.

1. História e conceito da Trissomia 21

Um crânio saxónio, datado do século VII, apresentando modificações estruturais observadas habitualmente em crianças com a Síndrome de Down (Trissomia 21), corresponde ao registo antropológico mais antigo sobre esta Síndrome. Porém, nenhum relatório bem documentado sobre pessoas com esta Síndrome foi apresentado antes do século XIX (Pueschel,1993).

Também há registos históricos, entre o final do século XVIII e início do século XIX, que sugerem a presença desta Síndrome a partir de achados arqueológicos e de obras de arte que retratam pessoas com os traços que as caracterizam (Schwartzman, 1999).

Foi em 1866 que o médico no *Asilo para idiotas* em Inglaterra, Langdon Down, descreveu pela primeira vez a Síndrome de Down (Trissomia 21). Down baseou-se na associação das características físicas com o funcionamento mental subnormal e publicou um trabalho, *Observation on an ethnic classification of idiots* (cit. in Lopes dos Santos, 1967), que contribuiu para a identificação da Síndrome como um problema com características clínicas específicas a qual futuramente seria identificada com o seu nome.

Provavelmente, Down, foi influenciado pelo livro de Darwin, *A origem das espécies* (Pueschl, 1993), pois ao realizar o trabalho sobre a Síndrome em estudo restringiu-se apenas ao exame das características faciais de pessoas que estavam sobre os seus cuidados, as quais associou as raças étnicas, incluindo um grupo designado mongol não questionando as concepções aceites naquela altura que explicavam, a deficiência mental.

No seu trabalho, a denominação apresentada por Down foi *mongolian idiots*, por semelhança aos traços físicos e por se acreditar na inferioridade dos asiáticos da Mongólia, uma vez que naquela época, do ponto de vista evolutivo, acreditava-se na existência de raças superiores (caucasiana – branca) e em raças inferiores (asiáticos e negros). Surge assim o termo *Mongolismo*, pela aparência oriental que caracterizava as pessoas que tinham esta síndrome, para designar a Trissomia 21. (Schwartzman, 1999)

O oftalmologista holandês Wahanderbung, em 1932, sugere que a Trissomia 21 poderia ser originada por uma anomalia cromossómica. Tijo e Levan, em 1956, determinaram que na espécie humana, o número normal de cromossomas era de 46 (23 do pai e 23 da mãe), dispondo-se em pares realizando um total de 23 pares. No mesmo ano o geneticista Jérôme Lejeune verificou que na Trissomia 21 existia um erro na distribuição dos cromossomas, em vez dos 46, as células recebiam 47 cromossomas. Este cromossoma que estava a mais, estava ligado ao par 21. Surge assim o termo Trissomia 21, que é o resultado da não disjunção primária, que pode ocorrer em ambas as divisões meióticas e em ambos os pais. Polani, em 1960, identificou a presença de translocação cromossómica em alguns indivíduos com Trissomia 21; e Clarke, em 1961 descreveu os primeiros pacientes com mosaicismos (Stratford, 1997; Schwartzman, 1999).

Em 1970, após a revisão dos termos científicos, passou a ser designada como Síndrome Down (Down Syndrome) e a denominação até então utilizada, mongolismo, por ser considerado ofensivo e pejorativo, deixou de ser utilizado. O nome mongolismo, em 1964, foi retirado da revista Lancet e em 1965 foi retirado das publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS).

Atualmente refere-se à Síndrome de Down como Trissomia 21 (T21), uma vez que na área da genética

“o termo Síndrome significa um conjunto de sinais e sintomas que são determinados por um gene, um cromossoma ou pela interação desses com o fator ambiente. No caso da Síndrome de Down, o fator responsável por todas as características do indivíduo é a presença do cromossoma 21 a mais” (Garcias e Roth, 2004).

2. Etiologia

A Trissomia 21 é a designação científica que identifica a causa mais comum de deficiência mental de origem genética, apresentando entre 5 a 6 % dos casos (Beirne-Smith *et al.*, 2002; Lacerda, s.d.; Morato, 1994).

Em todo o planeta existe cerca de um milhão de pessoas com Trissomia 21 (Rynders, 1986, citado por Morato, 1994). Em Portugal estima-se que nasçam por ano 150 a 170 crianças com SD, existindo atualmente 12000 a 15000 indivíduos afetados. (Figueiredo *et al.*, 2008).

A Trissomia 21 é uma das principais causas de deficiência mental de origem pré-natal e ocorre de um erro na distribuição cromossómica durante a divisão celular após a fertilização do óvulo pelo espermatozoide. Segundo Morato (1995) a Trissomia 21 é

“(…) uma alteração da organização genética e cromossomática do par 21, pela presença total ou parcial de um cromossoma (autossoma) extra nas células do organismo, ou por alteração de um dos cromossomas do par 21 por permuta de pares com outro cromossoma de outro par de cromossomas”.

Têm sido estudados vários fatores de risco, porém, o aumento da idade materna é aquele que está mais relacionado com esta perturbação de desenvolvimento. 60% destes casos têm origem em mulheres com mais de 30 anos, sendo este um dos fatores etiológicos mais conhecidos. (Alambre e Gonçalves, 2002; Pueshel, 1999). Outro fator de risco poderá ser a idade paterna (Dzurova e Pikhart, 2005) e, apesar de muito raro, a existência de irmãos com Trissomia 21 (Cuskelly *et al.*, 2008).

Outras possíveis causas, relacionadas com fatores externos, poderão ser as infeções, exposição a radiações; contacto com agentes químicos que poderão originar alterações genéticas; problemas de tiroide da mãe; a síndrome pode estar relacionada com o número elevado de imunoglobulina e de tiroglobulina no sangue da mãe e deficiências vitamínicas.

3. Tipos de Trissomia 21

Segundo Bautista (1997), existem três tipos de Trissomia 21: a Trissomia Homogénea ou Livre, Translocação, Mosaicismo.

3.1 Trissomia homogénea ou livre

Este tipo de Trissomia é considerado o mais comum, pois tem uma prevalência de 95%. Habitualmente ocorre devido a um acidente genético, sem qualquer influência hereditária.

A Trissomia Homogénea ou Livre, sendo a mais frequente, é caracterizada por terem um cromossoma extra no par 21, ou seja, em vez de 46 cromossomas têm 47 devido a um erro de não disjunção cromossómica do momento da divisão das células reprodutoras (meiose). (Lapa *et al.*, 2002; Morato, 1994; Vinagreiro e Peixoto, 2000).

3.2 Translocação

A Translocação é um tipo de Trissomia considerada rara, pois apenas surge entre 3 a 4% dos casos.

Poderá ocorrer em dois momentos: no da formação do óvulo ou no momento em que se realiza a divisão celular, existindo uma quebra nessa divisão do cromossoma 21 extra e da sua posterior união a outro cromossoma, normalmente o cromossoma 14. Neste caso, a célula apresenta os habituais 46 cromossomas, mas um deles é formado pela fusão de dois, sendo que todas as células serão portadoras de Trissomia. (Lapa *et al.*, 2002; Morato, 1994; Vinagreiro e Peixoto, 2000).

Neste tipo de Trissomia, o pai ou a mãe são fisicamente normais mas as células apenas possuem 45 cromossomas, ou seja, um dos pais, embora física e mentalmente sem problemas, pode ser portador genético do cromossoma de Translocação (Lapa *et al.*, 2002).

3.3 Mosaicismo

Neste tipo de Trissomia, Mosaicismo, o erro de distribuição dos cromossomas produz-se na segunda ou terceira divisões celulares do ovo e dependendo da dimensão das células afetadas, a pessoa apresentará mais ou menos alterações genéticas notórias (Lapa *et al.*, 2002; Morato, 1994; Vinagreiro e Peixoto, 2000).

Esta Trissomia caracteriza-se por uma parte das células do corpo ter o cromossoma 21 extra, enquanto outras são normais, ou seja, ocorre uma mistura de células trissómicas com células normais.

O Mosaicismo é a forma de Trissomia mais rara aparecendo em 1 a 2% dos casos.

4. Características da Trissomia 21

A Trissomia 21 desencadeia vários tipos de perturbações, quer ao nível do desenvolvimento físico, cognitivo e na saúde.

4.1 Características físicas

As crianças portadoras da Trissomia 21 apresentam características físicas muito particulares fazendo com que tenham um aspeto físico bastante semelhante. Segundo Lambert (Lambert e Rondal, 1982 citado por Bautista, 1997) apresentam as seguintes características: a cabeça é mais pequena do que o normal; a parte de trás da cabeça é geralmente proeminente; o nariz é pequeno e com a parte superior achatada; os olhos são ligeiramente rasgados com uma pequena prega de pele nos cantos anteriores; as orelhas são pequenas bem como os lóbulos auriculares; a boca é pequena tendo a língua de tamanho normal mas dada a pequenez da boca pode sair ligeiramente da boca; os dentes são pequenos e por vezes mal formados, podendo mesmo faltar alguns; o pescoço é tipicamente curto; as mãos são pequenas com dedos curtos apresentando uma só prega palmar em vez de duas e o dedo mindinho pode ser um pouco mais curto do que o normal; a pele surge por vezes arroxeadada e fica seca á medida que a criança cresce; os cabelos são finos ralos e lisos; a hipotonia generalizada.

Em vários países, incluindo Portugal, foram criadas curvas de desenvolvimento específico para as crianças portadoras de Trissomia 21.

4.2 Características do desenvolvimento

As crianças com Trissomia 21 apresentam características específicas de desenvolvimento. Apesar de passarem pelos mesmos estádios das crianças que não manifestam problemas, o ritmo de desenvolvimento das crianças com esta síndrome é mais lento e diminui à medida que as crianças vão progredindo nas várias etapas (Hodapp e Dyckens, 2003).

Relativamente à área da perceção, as crianças com Trissomia 21, quando comparadas com outras crianças, apresentam maiores défices em aspetos como: capacidade de discriminação visual e auditiva; reconhecimento tátil em geral; rapidez percetiva.

A criança com Trissomia 21, segundo Furby citado por Bautista (1997), necessitam de períodos mais longos para direcionar para direcionar a sua atenção e têm dificuldade em transferi-la de um estímulo para o outro. Apresentam dificuldade em conter as respostas mesmo após as terem examinado ocorrendo com mais frequência o erro.

Muitas destas crianças também apresentam problemas relacionados com o sono, verificando-se alguma resistência em adormecer, que surgem na idade escolar e se prolongam até à fase da adolescência (Carter *et al*, 2009).

No que diz respeito à memória, a criança com Trissomia 21 aprende determinadas tarefas mas não apresenta capacidade mental para a assimilar, orientando-se pelo concreto (imagens) e não pelo abstrato (conceitos). Elas são capazes de realizar as tarefas mas não as conseguem memorizar.

A linguagem, é uma área que apresenta um grande atraso em relação às outras áreas de desenvolvimento. Segundo Voivodic e Storer (2002) é uma área que precisa de grande estimulação pois é uma das mais afetadas. Verifica-se um grande desequilíbrio entre a compreensão e a expressão. À medida que a criança com Trissomia 21 vai crescendo a diferença vai diminuindo entre a sua capacidade cognitiva e o vocabulário. Os rapazes aparentam ser os mais afetados nos vários aspetos da comunicação verbal (Buckley, 2008).

As crianças com Trissomia 21 poderão também apresentar dificuldades na motricidade fina e na coordenação motora.

4.3 Características do comportamento

Em comparação com as crianças sem patologia, as crianças com Trissomia 21, recorrem mais a comportamentos repetitivos e estereotipados. O seu comportamento exploratório é mais desorganizado e impulsivo (Voivodic e Storer, 2002). As brincadeiras e a abordagem às tarefas baseiam-se sobretudo na imitação. Observa-se uma envolvimento maior nas atividades relacionadas com a música, porém à medida que vão crescendo o interesse manifestado vai diminuindo (Sellinger *et al.*, 2006).

No que diz respeito à área social, nas crianças com Trissomia 21, o desenvolvimento social é mais lento e observam-se lacunas na atenção em relação a estímulos sociais, considerando-se que o desenvolvimento da interação social pode ser afetado pela limitação das suas capacidades de processamento da informação (Moore, Oates, Hobson, e Goodwin, 2002).

Segundo Walz e Benson (2002) as crianças com Trissomia 21, quando comparadas com crianças com outras patologias revelam mais competências sociais e um funcionamento adaptativo, com níveis mais baixos de hiperatividade.

No entanto, em comparação com crianças sem problemas de desenvolvimento, as crianças com Trissomia 21, apresentam mais problemas de comportamento e desobediência, perturbações de pensamento, défice de atenção e isolamento social, estando os rapazes mais afetados do que as raparigas (Feeley e Jones, 2008).

4.4 Características da saúde

As crianças com Trissomia 21 apresentam problemas de saúde que irão interferir no seu desenvolvimento. Porém, com o avanço da medicina, a esperança média de vida desta população é de 49 anos de idade, nos Estados Unidos.

No entanto é de referir alguns dos problemas que poderão afetar os indivíduos com esta patologia:

- **Problemas cardíacos** (entre 40 a 60% dos casos):
 - Cardiopatias congénitas surgem com uma percentagem de 40% (defeitos do septo aurículo-ventricular e tetralogia de Fallot).;
 - Endocardite bacteriana e a hipertensão pulmonar são, também, lesões abundantes (Fernandes, n. d.; Lacerda, n. d.; Vinagreiro e Peixoto, 2000).
- **Afeção do foro gastroenterológico:**
 - Fístulas traqueo-esofágicas;
 - Atrésia duodenal (bloqueio completo), é das mais frequentes;
 - Estenose pilórica, a doença de Hirschsprung (bloqueio parcial).
- **Nível ocular:**
 - Estrabismo, alterações da córnea, infeções oculares;
 - Cataratas congénitas graves;
 - Glaucomas, miopia, astigmatismo.
- **Hipotonia:** um dos problemas é na fase de amamentação. Devido à protrusão da língua, este processo leva mais tempo do que o dito normal e com complicações (Fernandes, s. d.; Guerreiro, 1998; Lacerda, n. d.; Lapa *et al.*, 2002; Vinagreiro e Peixoto, 2000).
- **Convulsões:** podem surgir em pequena percentagem. Também têm hipertrofia das adenoides e das amígdalas e há uma maior ocorrência de leucemias (Fernandes, s. d.; Guerreiro, 1998; Lacerda, n. d.; Lapa *et al.*, 2002; Vinagreiro e Peixoto, 2000).
- **Alterações auditivas:** otites serosas crónicas provocadas por acumulação de cera.

- **Problemas de tiroide:** a mais comum é a hipotireoidismo. A presença desta alteração pode ser a causa da obesidade que esta patologia favorece.

5. Avaliação e diagnóstico

Sabendo que a T21 não tem cura, é possível prevenir a gestação de uma criança com este tipo de patologia recorrendo a técnicas de diagnóstico pré-natal para conhecer a dotação cromossómica do feto em gestação.

Segundo Bautista (1997) no que diz respeito à idade da mãe é aconselhável que esta seja alertada sobre os riscos de uma gravidez tardia, isto é, com mais de trinta e cinco anos a gravidez é considerada uma gravidez de risco, aumentando a probabilidade da criança ser portadora de T21.

O método utilizado mais frequentemente na deteção da T21 é a *Amniocentese*, sendo utilizado numa gravidez considerada de risco e obrigatório em mulheres com mais de trinta e cinco anos. Este método consiste na análise de uma quantidade de líquido amniótico, através de testes bioquímicos e análise cromossómica, entre a décima quarta e a décima nona semana de gravidez.

Um outro teste designa-se de *Amostra de Vilosidades Corionicas* (Biópsia de Vilocorial) e é realizado através da extração e análise de uma pequena amostra de tecido da placenta para detetar a presença de anomalias cromossómicas.

Também algumas características fetais observadas nas ecografias podem ser indicadores de T21 como por exemplo, a espessura das pregas cutâneas da nuca; o tamanho da foça posterior; as posturas da mão e o comprimento dos ossos.

6. Intervenção educativa na T21

A finalidade da educação de uma criança com T21 é exatamente a mesma de qualquer outra criança. É fundamental proporcionar ao aluno todas as oportunidades e apoio para que ele seja capaz de desenvolver as suas capacidades cognitivas e sociais. Também deve ser possibilitado às crianças com T21 uma vivência igual ou parecida a qualquer outra criança da sociedade.

Antes de iniciar uma intervenção com crianças com T21, é importante ter um conhecimento da mesma. Saber se teve doenças, se tem problemas auditivos ou de visão, ter acesso à informação sobre a personalidade da criança e as suas capacidades cognitivas. Só com este conhecimento é que o professor é capaz de elaborar um plano de ação orientado e direcionado para a criança, tendo em conta as suas características próprias e individuais. Naturalmente, outro fator a ter em consideração, é o meio que rodeia a criança, uma vez que exerce uma influência no seu comportamento e atitudes.

É também importante que a criança tenha uma preparação prévia, aprendendo a ser autónoma, a cuidar de si, da sua higiene pessoal, abandonando maus hábitos e iniciando uma aprendizagem dos recursos comunicacionais, quer ao nível da compreensão como da expressão, e desenvolvendo as suas capacidades ao nível da motricidade e dos seus sentidos. Estes aspetos têm também uma grande influência no desenvolvimento da criança com T21 e na sua adaptação a outros ambientes, como por exemplo, à escola.

Assim, para elaborar um plano ou projeto de intervenção, é essencial ter um conhecimento de toda a informação sobre a criança, ao nível médico, psicopedagógico e também ao nível familiar e social.

Após este conhecimento e análise de toda a informação, deve realizar-se uma avaliação de todas as áreas de desenvolvimento: linguagem, socialização, psicomotricidade, autonomia, desenvolvimento afetivo e cognitivo. Só através da informação adquirida por via da avaliação é possível traçar qual o caminho a seguir.

Outra característica do projeto de intervenção é que este deve ser aberto e flexível, para que sempre que necessário seja possível realizar alterações, reformulações e adotar outras estratégias de intervenção. O projeto deve ainda ser global e realista, traçando metas que a criança possa atingir.

Segundo Bautista (1997) existem nove áreas principais de intervenção: memória linguagem, aspetos psicomotores, percepção, atenção, leitura e escrita, lógico-matemática, conteúdos vivenciais e aspetos sócio-afetivos.

A criança com T21 revela dificuldades ao nível da percepção, isto é, na capacidade de interpretação, da informação que os sentidos captam do exterior. Assim é fundamental desenvolver uma aprendizagem perceptiva e tentar que a criança seja capaz de selecionar, reconhecer e utilizar de forma correta os estímulos num determinado momento. Ao verbalizar o que está a fazer, a criança está a desenvolver de forma simultânea a atenção e a linguagem.

Porém, para desenvolver a capacidade de atenção da criança com T21 é fundamental que esta esteja num espaço físico sem elementos que provoquem distração. As instruções devem ser objetivas e claras. E as tarefas devem ser diversificadas e adaptadas às reais capacidades da criança para que ela mantenha sempre motivação e interesse nas atividades.

No que diz respeito à memória, ao possuir dificuldades na área da percepção e da atenção, a criança com T21 também apresenta dificuldades na memorização. É fundamental que a informação que a criança deve memorizar chegue pelo maior nível de vias sensitivas.

As crianças com T21 apresentam dificuldades no equilíbrio e em executar a marcha. Revelam um atraso no desenvolvimento da psicomotricidade. Esta área deve ser desenvolvida desde o nascimento uma vez que para além de gerar um desenvolvimento ao nível motor, também contribui para a estruturação da personalidade da criança.

Como revelam dificuldades no processo perceptivo, principalmente na percepção visual e auditiva, revelam dificuldades na leitura e na escrita. Por este motivo, as crianças com T21 apenas devem iniciar a aprendizagem da leitura quando tiverem desenvolvido de forma suficiente as áreas de percepção e de atenção.

Para trabalhar a área lógico-matemática também é fundamental que a criança tenha desenvolvido o raciocínio lógico e abstrato e o perceptivo.

Em relação à linguagem, a criança com T21 apresenta dificuldades em relação a este nível. Têm dificuldades na fala, em controlar a respiração, na voz, no ritmo e na articulação. Estas dificuldades estão relacionadas com uma característica da T21, a proeminência da língua.

Para Lambert,

“a intervenção sobre a linguagem junto destas crianças deveria basear-se nos seguintes princípios: a) começar desde muito cedo e continuar depois a um ritmo regular; b) implicar completamente a família da criança; c) ser de tipo evolutivo,

quer dizer, utilizar os dados disponíveis sobre o desenvolvimento da linguagem na criança normal” (Bautista, 1997).

A criança com T21 deve ambientar-se, o mais cedo possível, aos sons que a rodeiam para se realizar uma estim

ulação das suas vocalizações, no entanto, a família não realiza esta estimulação, não efetuando comunicação através do diálogo, e da interação grupal, por pensarem que a criança com T21 não está a compreender o que lhe é dito.

É necessário que a família participe na intervenção para que a criança registe evolução e se integre mais facilmente. Através da relação entre a família, a escola e os técnicos, verificar-se-á um carácter evolutivo na intervenção.

Para além do desenvolvimento cognitivo, percetivo, motor e de linguagem, na intervenção educativa também se pretende o desenvolvimento social e afetivo. Estas áreas só serão desenvolvidas se as crianças conviverem com pessoas normais, se estiverem integradas num meio escolar, social e familiar que dê segurança à criança com T21.

Capítulo III

A família e a criança com T21

1. A família e o indivíduo com deficiência

O nascimento de um filho constitui uma grande mudança, fundamentalmente para os pais, mas também afeta toda a família. Este é um acontecimento de alegria e celebração, caracterizado por alguns sonhos, preocupações e responsabilidades.

O desejo de todos os pais é ter um filho saudável, que sobressai na sociedade em que vivemos e não um filho deficiente. O nascimento de uma criança deficiente afeta fortemente a estrutura familiar, gera conflitos, rompe equilíbrio, traz incertezas, medos e dúvidas, ou seja, a dinâmica familiar transforma-se (Petean, 1995).

Para Ferguson (2002) a reação que uma família tem ao ter uma criança deficiente e a interpretação dessa deficiência pela família reflete as características do contexto socio-histórico das quais emergem. A reação perante a notícia do nascimento de uma criança deficiente e a aceitação desta criança pela família dependem da informação que é transmitida à família, da forma como é transmitida e da atitude do responsável dessa comunicação. (Buscaglia, 1997).

De qualquer forma, o impacto do nascimento e da chegada de uma criança com deficiência é intenso para qualquer família. A família passa por um processo de superação, experimentando vários sentimentos: choque, negação, raiva, revolta e rejeição, até à inclusão e aceitação desta criança como membro integrante da família (Silva e Dessen, 2001).

Para Núñez (2003) a partir do primeiro momento em que se descobre a deficiência, a família sentirá sentimentos negativos combinados com outros positivos (ternura, amor e até orgulho). Para o autor, o reconhecimento destes sentimentos ambivalentes fazem parte do percurso de adaptação e crescimento.

Para o autor, cada família reage de forma diferente perante o nascimento de uma criança deficiente, que pode encarar esta situação como uma oportunidade de crescimento, amadurecimento e fortalecimento, como pode transtornar ou desviar

algum dos membros ou vínculos familiares (conjugal: entre o casal; parental: pais e filhos e fraternal: interação entre irmãos). Os transtornos mais frequentes são recriminações e projeções no parceiro de sentimentos de culpa e fracasso; sentimentos de cansaço; falta de comunicação e distanciamento entre o casal; isolamento e renúncia das relações sociais; divisão rígida nas funções entre o casal (a mãe dedica-se à criação dos filhos e o pai fica encarregue do sustento da família); predomínio da relação parental sobre a conjugal.

Quando os laços familiares são frágeis podem se enfraquecer após o diagnóstico de deficiência de um filho, mas quando os laços são sólidos, perante o mesmo diagnóstico podem ser fortalecidos (Rizzo, 2001 citado por Souza, 2001).

Assim, há um número significativo de pais que relata imensos benefícios para as suas famílias com a criação de uma criança deficiente, de entre os quais referem a harmonia familiar (coesão), o crescimento espiritual, funções paternas compartilhadas e comunicação. Estas famílias fizeram adaptações diárias na vida familiar bem-sucedidas (Ferguson, 2002).

É na família que a criança se insere na sociedade e compete aos pais proporcionar condições para que as crianças se possam desenvolver e tornarem-se adultos, tendo a família um papel fundamental na integração social do filho.

2. A família da pessoa com T21

As famílias com crianças com deficiência mental têm uma sobrecarga adicional em vários níveis: social, psicológico, financeiro e também nos cuidados a ter com a criança. Esta sobrecarga pode estar relacionada com sentimentos de incerteza, dúvida e ansiedade no que diz respeito à sobrevivência da criança, ao seu crescimento, desenvolvimento, ao cuidado a longo prazo e ao impacto que esse cuidado terá na vida pessoal dos pais.

Em relação aos pais de crianças com desenvolvimento normal, os pais das crianças com T21 demonstraram sentir uma maior sobrecarga. Este aspeto parece ser causado pelo stress e/ou pelos sentimentos que os pais das crianças com deficiência mental sentem.

Os pais de crianças com T21 sentem que as áreas mais afetadas com esse nascimento são a necessidade de reajustar as tarefas profissionais e de aumentar a disponibilidade para acompanhar a criança às terapias e aos médicos (Wayne e Krishnagiri 2005).

As famílias de crianças com T21, para além de terem de ultrapassar as exigências normais a qualquer família, também são confrontadas com outras exigências que normalmente incluem uma participação prolongada em programas de intervenção precoce, terapia da fala, entre outros.

A família tem uma maior responsabilidade e intervenção na integração da criança com T21 na sociedade e na própria família, o que coloca alguns desafios. Por exemplo, a família tentará atribuir significados positivos ao nascimento da criança com T21, alterando a perspetiva sobre a deficiência e fará um esforço para readquirir um sentido de controlo da situação.

Estas famílias confrontam-se com vários tipos de alterações como por exemplo, as atividades e os objetivos iniciais da família ficam limitados, as tarefas e as exigências de tempo aumentam, geralmente as relações familiares tornam-se mais tensas e há um acréscimo nas despesas (Faria 2000).

Desta forma a família sofre uma nova reestruturação e organização nas rotinas, nas regras e na definição de papéis. Porém o impacto que a criança com T21 vai causar na família depende, de entre outros fatores, da severidade da doença, do grau de autonomia que a criança tem, da sua personalidade, do bem estar parental, das relações familiares e do suporte social (Flores, 1999).

A T21 tem sido debatida como o fenómeno da *vantagem do Síndrome de Down* uma vez que quando comparada com outras perturbações do desenvolvimento, alcançam-se resultados mais positivos em várias áreas. No entanto, quando comparado com famílias de crianças com a mesma idade e sem problemas de desenvolvimento, a vantagem desaparece.

De acordo com Cuskelly referido por Pimentel (1998) as famílias de crianças com T21 encontram-se bem adaptadas, quando comparadas com famílias de crianças com outros problemas de desenvolvimento e apresentam maior satisfação com as redes de apoio social, apresentando maior capacidade adaptativa.

Os pais das crianças com T21 apresentam menos depressão, pessimismo e stress quando comparadas com pais de crianças com outras perturbações do desenvolvimento (Stoneman, 2007).

Porém, os pais são sempre preocupados e ansiosos, mas os níveis de preocupação variam conforme a fase de desenvolvimento da criança. Numa primeira fase, quando o diagnóstico é feito, a preocupação dos pais prende-se com o conseguirem relacionar-se com ela; quando a criança é pequena os pais demonstram maior preocupação nos cuidados e na relação do casal. Na fase de entrada da criança para a escola a preocupação dos pais está relacionada com a integração e a escolarização do seu filho. Na adolescência os níveis de coesão familiar e satisfação com a vida diminuem, aumentando os níveis de stress e preocupação, razão pela qual a adolescência constitui um período crítico nas famílias com T21 (Bower *et al.*, 1998).

3. A Relação família - escola

A relação família – escola é fundamental para o desenvolvimento da criança, uma vez que juntas formam a base do seu crescimento pessoal, intelectual e social. Assim, é essencial que haja uma interação da família com a escola para que se estabeleça uma parceria no desenvolvimento da educação e das capacidades do indivíduo.

Segundo Cunningham (1987)

“a criança com Trissomia 21 nasce com uma certa herança e potencial e cabe ao meio ambiente, através das estimulações que proporciona, explorar e desenvolver essas aptidões inatas, havendo períodos críticos, principalmente nos primeiros anos de vida, para a expansão dessas aptidões. Como é evidente, os pais desempenham aqui, e em primeiro lugar, um papel muito importante.”

Para o autor, os pais desempenham um papel fundamental no desenvolvimento da criança ao nível global e social, para que leve a uma boa aprendizagem. A criança com T21 apresenta variadas características devido à patologia que lhe dificulta o desenvolvimento das suas capacidades e das suas potencialidades.

Em 1994, na Declaração de Salamanca, o objetivo principal era uma educação igual para todos com necessidades educativas especiais. Esta declaração também referia a importância da participação dos pais quer no planeamento quer na tomada de decisões sobre tudo o que engloba as necessidades educativas especiais. Para que os pais possam ser ativos na integração da criança devem estar sempre informados para que não, por um lado, dificultem o atraso do desenvolvimento da criança devido a excessivas exigências que a criança não consiga, ou, por outro lado, serem demasiado facilitadores. Por este motivo, os pais da criança com T21 passam a estar mais implicados no processo educativo.

As famílias, ao envolverem-se na educação partilharão dúvidas e inquietações e participarão de forma positiva com os educadores. Relvas (1996) defende que a comunicação “...deve cumprir a função de estabelecer uma «ligação positiva» entre os indivíduos”, contribuindo assim para “a melhoria do clima escolar”.

Conforme refere o Decreto-Lei nº 3/2008 de 7 de janeiro, no artigo 3 legisla no ponto um:

“os pais ou encarregados de educação têm o direito e o dever de participar ativamente, exercendo o poder paternal nos termos da lei, em tudo o que se

relaciona com a educação especial a prestar ao seu filho, acedendo, para tal, a toda a informação constante do processo educativo”.

Portanto, a família deve ser motivada a participar, colaborar e cooperar no programa educacional, estabelecendo uma maior interação com a criança.

Por outro lado o professor deve criar uma boa relação com o aluno, ser paciente respeitar as características individuais de cada um e revelar vontade e desejo de o ajudar. O educador deve ter muita dedicação e empenho para obter bons resultados.

Um relacionamento positivo entre a criança portadora de T21 e o seu professor ajudá-la-á nas suas aprendizagens, tendo o professor de ser capaz de auxiliar o aluno a realizar com sucesso as pequenas atividades e tarefas, uma vez que se o aluno não as conseguir concretizar com êxito suceder-se-á o fracasso e, se for frequente, o aluno desmotiva e pode perder o interesse pela aprendizagem. Segundo Trancoso e Cerro (2004) se a relação professor/aluno for positiva, o aluno mostrará mais agrado e interesse pelas atividades propostas.

É fundamental que os pais e familiares da criança com T21 sejam informados sobre a extensão da excecionalidade, no que diz respeito aos recursos e serviços existentes para a assistência, tratamento e educação, e quanto ao futuro que se reserva à criança.

4. Interação Escola - Família das crianças com NEE

Interação família - escola das crianças com Necessidades Educativas Especiais (NEE) é um aspeto importante para reforçar a ideia de que a relação entre estas instituições, pais e professores, é fundamental para promover e garantir a satisfação das necessidades das crianças, e também para criar atitudes de indiferença à diferença.

Para Felgueiras (1994) o conceito de NEE está "...subjacente o princípio, hoje em dia irrefutável de que a educação é um bem a que todos têm direito, e que os seus objetivos são os mesmos para todos, independentemente das vantagens ou desvantagens que cada criança possa apresentar".

É também importante referir que há certos fatores que contribuem "para o grau de sucesso que poderá ser esperado da prática de colocação em escolas" das crianças com NEE (Glat e Kadlec, 1998).

Um dos fatores assinalados é a existência de uma relação qualitativa entre pais e professores. Esta relação é fundamental em crianças sem qualquer problema de desenvolvimento, quando está em causa uma criança com NEE a participação dos pais na escola torna-se preponderante.

Assim, numa relação Escola – Família com crianças com NEE, pressupõe como objetivos as necessidades dos pais, dos professores, mas fundamentalmente as necessidades das crianças. Esta interação (Escola – Família) tem também como funções a demonstração de amizade; a preocupação com problemas de comportamento; contactos com as entidades profissionais; envolvimento dos pais na educação dos filhos e a aquisição de informação sobre o ambiente em casa.

Na Declaração de Salamanca em 1994 esta relação também é referida, de forma explícita, reafirmando que os pais têm "o direito inerente de ser consultados sobre a forma de educação que melhor se adapte às necessidades, circunstâncias e aspirações dos seus filhos". Porém, também de acordo com a mesma Declaração "atingir o objetivo de uma educação de sucesso para as crianças com necessidades educativas especiais não é competência exclusiva dos Ministérios de Educação e das escolas. Tal exige, também, a participação das famílias, a mobilização da comunidade e das organizações voluntárias, bem como o apoio do grande público.

Capítulo IV

Metodologia de investigação

“Há que seleccionar métodos porque são estes que fornecem a informação de que necessita para fazer uma pesquisa integral. Há que decidir quais os métodos que melhor servem determinados fins e, depois conceber os instrumentos de recolha de informação mais apropriados para o fazer.” (Bell, 1997)

De facto a escolha da metodologia é importante na realização de um trabalho de investigação. Neste estudo pretende-se um número alargado da amostra, para obter bastantes respostas. Todavia, o tempo pra realizar esta investigação é curto.

Assim, utilizamos uma metodologia quantitativa, recorrendo ao inquérito por questionário, por oferecer uma resposta mais adequada às necessidades, deste estudo empírico, quer no que diz respeito à amostra, quer ao tempo disponível.

Sabendo que o processo de investigação tem de cumprir determinadas etapas definimos o problema, as hipóteses e respetivas variáveis, os objetivos, os instrumentos de investigação, a amostra e os procedimentos estatísticos.

1. Definição de objetivos

Partindo do problema elaborado, consideramos os seguintes objetivos para este trabalho de investigação:

- Definir o conceito de família;
- Reconhecer a importância da família e quais as suas funções;
- Compreender a instituição familiar e os seus intervenientes;
- Estudar a Trissomia 21;
- Perceber como se desenvolve a socialização e a autoestima das crianças com T21;
- Sensibilizar os professores para a importância da família no desenvolvimento das crianças;
- Perceber que conhecimentos têm os professores sobre as crianças com T21;

2. Problema e Hipóteses

Qualquer investigação requer uma compreensão de uma problemática em estudo, uma vez que o problema de investigação é uma situação que procura um melhoramento ou aumento do conhecimento para o investigador.

Neste trabalho pretende-se entender de que forma a relação da família com a escola pode ser fundamental para que as crianças portadoras de Trissomia 21 se sintam integradas e incluídas na comunidade educativa em que estão inseridas.

As famílias têm um papel muito importante no desenvolvimento das crianças e se esse trabalho for realizado em parceria com os agentes educativos e com os intervenientes que contactam com a criança com Trissomia 21, os resultados no desenvolvimento de determinadas competências será efetuado com maior sucesso. Deste modo, o presente trabalho pretende responder à seguinte questão:

Qual é, para os docente, a importância da família para a inclusão da criança com Trissomia 21?

Todavia consideramos pertinente colocar outras hipóteses que surgiram no decorrer da revisão de literatura:

Hipótese 1 : A família é facilitadora da inclusão da criança com T21.

Variável dependente: A inclusão da criança com T21

Variável independente: A família.

Hipótese 2: A família é facilitadora da socialização da criança com T21

Variável dependente: A socialização da criança com T21.

Variável independente: A família.

Hipótese 3: A família promove a autoestima da criança com T21

Variável dependente: Autoestima.

Variável independente: A família.

Para contribuir para a sensibilização dos docentes para esta temática, tentamos com o presente estudo obter resposta para estas hipóteses. É muito importante que os professores compreendam a importância que a família tem para o desenvolvimento e inclusão das crianças com Trissomia 21.

3. Instrumentos de Investigação

O instrumento de investigação utilizado, além do recurso à revisão de literatura, foi o inquérito por questionário constituído por questões fechadas.

O questionário foi elaborado num formulário simples, utilizando uma linguagem clara e objetiva para que não causasse dúvidas nos inquiridos, de maneira a obter respostas credíveis.

O questionário está organizado por dois grupos, sendo que o primeiro grupo é constituído por perguntas que caracterizam a amostra (idade, sexo, nível de ensino, formação académica, tempo de serviço, formação na Educação Especial, experiência com crianças com T21) e o segundo grupo é formado com base na revisão de literatura e é constituído por vinte questões. Este grupo tem perguntas sobre a família, a T21 e a relação da família/escola e as crianças com T21. A resposta às questões foi efetuada com recurso à escala tipo Likert.

Para validar o questionário, este foi entregue a cinco professores, dos diferentes níveis de ensino, que não sugeriram qualquer alteração a realizar no inquérito por questionário, uma vez que este não lhes suscitou nenhuma dúvida.

4. Dimensão e critérios de seleção da amostra

A amostra é constituída por 120 professores dos diferentes níveis de ensino: pré-escolar, 1º, 2º e 3º Ciclos e Secundário.

Todos os docentes lecionam em estabelecimentos de ensino públicos, nos concelhos do Porto e Gondomar.

Escolhemos os diferentes níveis de ensino, uma vez que todos os professores têm contacto com as famílias dos seus alunos e todos pretendem que as crianças com T21 obtenham sucesso na sua vida escolar e estejam o mais possível integradas e incluídas nas turmas e nas comunidades educativas na qual as crianças estão inseridas.

Consideramos também importante alargar o questionário ao maior número possível de professores para que estes adquiram consciência da importância do tema em estudo.

A amostra é considerada de conveniência.

5. Procedimentos estatísticos

Todos os questionários, num total de 120, realizados a professores dos vários níveis de escolaridade obrigatória, incluindo também o pré-escolar, foram respondidos on-line, através de um formulário do Google Docs o tratamento estatístico para cada questão também foi realizado através do mesmo programa.

Posteriormente, para a realização dos gráficos, todos os dados foram convertidos em documento do Microsoft Excel.

Os resultados de cada questão estão apresentados em percentagem e o tipo de gráfico escolhido designa-se de gráfico circular. Este tipo de gráfico foi escolhido para facilitar a interpretação dos dados recolhidos. Figurando também a percentagem correspondente a cada parcela.

Capítulo V

Apresentação dos resultados

Neste capítulo realizaremos uma caracterização geral do universo da amostra, com base nas respostas adquiridas no questionário.

Para apresentar as respostas que os inquiridos deram às vinte questões, utilizamos um gráfico, com as respostas em percentagem, tendo cada afirmação um gráfico.

Após cada gráfico é apresentado um texto sobre o mesmo, com o objetivo de auxiliar a sua interpretação.

1. Caracterização da amostra

DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA SEGUNDO AS SUAS CARACTERÍSTICAS			
VARIÁVEIS		NÚMERO DE PROFESSORES	PERCENTAGEM
Sexo	Masculino	17	14%
	Feminino	103	86%
Idade	20-30 anos	11	9%
	31-40 anos	40	33%
	41-50 anos	42	35%
	Mais de 50 anos	27	23%
Formação académica	Bacharelato	2	2%
	Licenciatura	73	60%
	Pós-Graduação/Especialização	23	19%
	Mestrado	20	17%
	Doutoramento	2	2%
Nível de ensino que leciona	Pré-escolar	7	6%
	1º Ciclo	35	29%
	2º Ciclo	39	32%
	3º Ciclo	26	22%
	Secundário	13	11%
Tempo de serviço	0-5 anos	12	10%
	6-10 anos	16	13%
	11-20 anos	42	35%
	Mais de 20 anos	50	42%
Possui formação em Ed. Especial	Sim	32	27%
	Não	88	73%

Já trabalhou com crianças portadoras de T21	Sim	51	43%
	Não	69	57%

Tabela 1 - Distribuição da amostra segundo as suas características

A amostra deste trabalho de investigação é constituída por 120 professores dos diferentes níveis de ensino. Pré-escolar (6%); 1º Ciclo (29%), 2º Ciclo (32%) e 3º Ciclos do Ensino Básico (22%) e Secundário (11%).

Dos professores inquiridos, 14% são do sexo masculino e 86% pertencem ao sexo feminino.

Relativamente à idade dos professores 35% responderam ter entre 41 e 50 anos de idade; 33% têm idades compreendidas entre os 31 e os 40 anos; 23% afirmou ter mais de 50 anos e o menor grupo de indivíduos (9%) respondeu ter entre 20 e 30 anos.

A nossa amostra, no que diz respeito à formação académica, é constituída maioritariamente (60%) por licenciados. 19% dos professores possui pós-graduação/especialização; 17% têm mestrado e os restantes 4% dividem-se em dois grupos iguais: 2% têm como formação académica o bacharelato e os outros 2% possuem o doutoramento.

Segundo as respostas apresentadas, e no que concerne ao tempo de serviço dos docentes inquiridos, 42% dos professores leciona há mais de 20 anos; 35% têm entre os 11-20 anos de serviço; 13% dos professores correspondem ao intervalo de tempo de serviço dos 6-10 anos e os restantes inquiridos (10%) possuem entre 0-5 anos de serviço.

A maioria dos professores (73%) não possui formação em Educação Especial e 27% respondeu ter formação nesta área.

Relativamente à experiência com crianças portadoras de T21, 57% dos professores respondeu não ter trabalhado com estas crianças. As restantes (43%) respondeu afirmativamente.

2. Apresentação dos dados de opinião

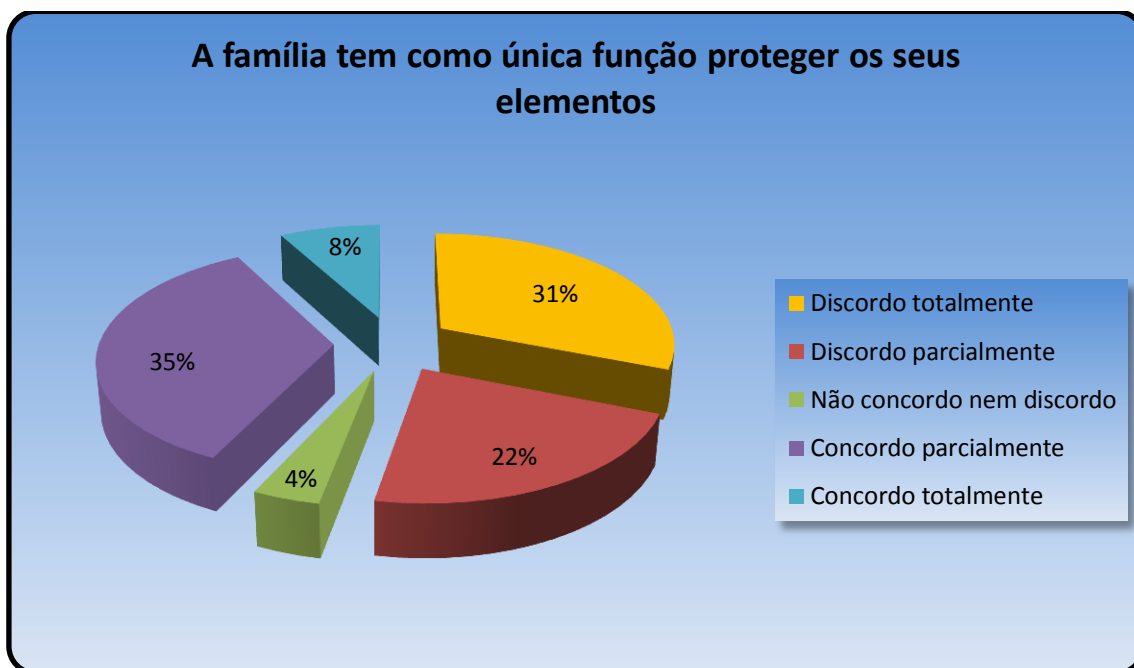


Gráfico 1 - A família tem como única função proteger os seus elementos

Ao realizar uma análise do gráfico verificamos que há uma grande diversidade de respostas. 35% dos professores concorda parcialmente que a família tem como única função proteger os seus elementos. 31% respondeu discordar totalmente; 22% discorda parcialmente; 8% concorda totalmente com a afirmação e apenas 4% não concorda nem discorda.

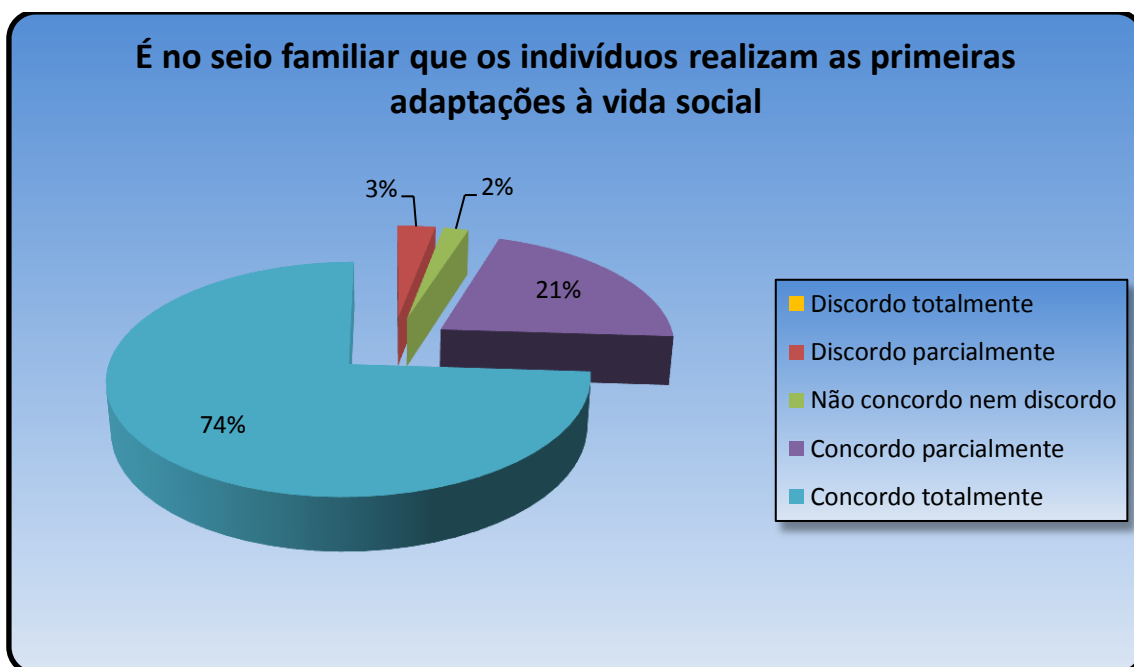


Gráfico 2 - É no seio familiar que os indivíduos realizam as primeiras adaptações à vida social

Relativamente a esta afirmação, a maioria dos indivíduos (74%) respondeu concordar totalmente. 21% concorda parcialmente com a afirmação de que é no seio familiar que os indivíduos realizam as primeiras adaptações à vida social; 3% discorda parcialmente e 2% respondeu não concordo nem discordo.

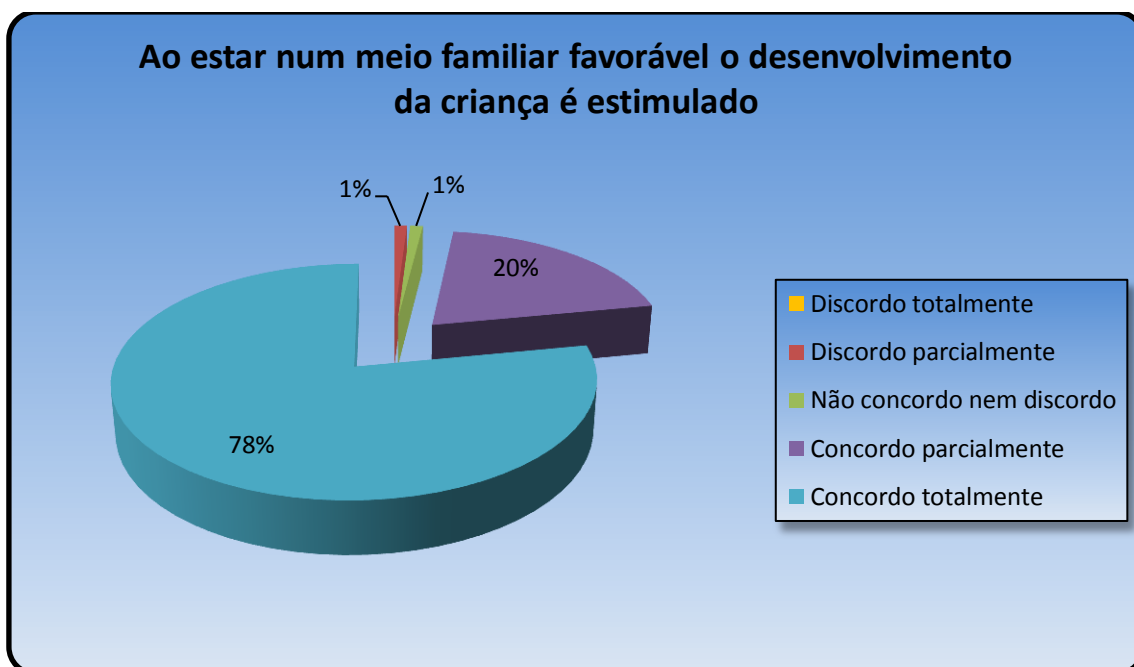


Gráfico 3 - Ao estar num meio familiar favorável o desenvolvimento da criança é estimulado

Nesta afirmação verificamos que 78% concorda totalmente que a criança ao estar num meio familiar favorável o seu desenvolvimento é estimulado; 20% concorda parcialmente com a afirmação; 1% discorda parcialmente; 1% dos professores não concorda nem discorda; e 0% discorda totalmente da afirmação.

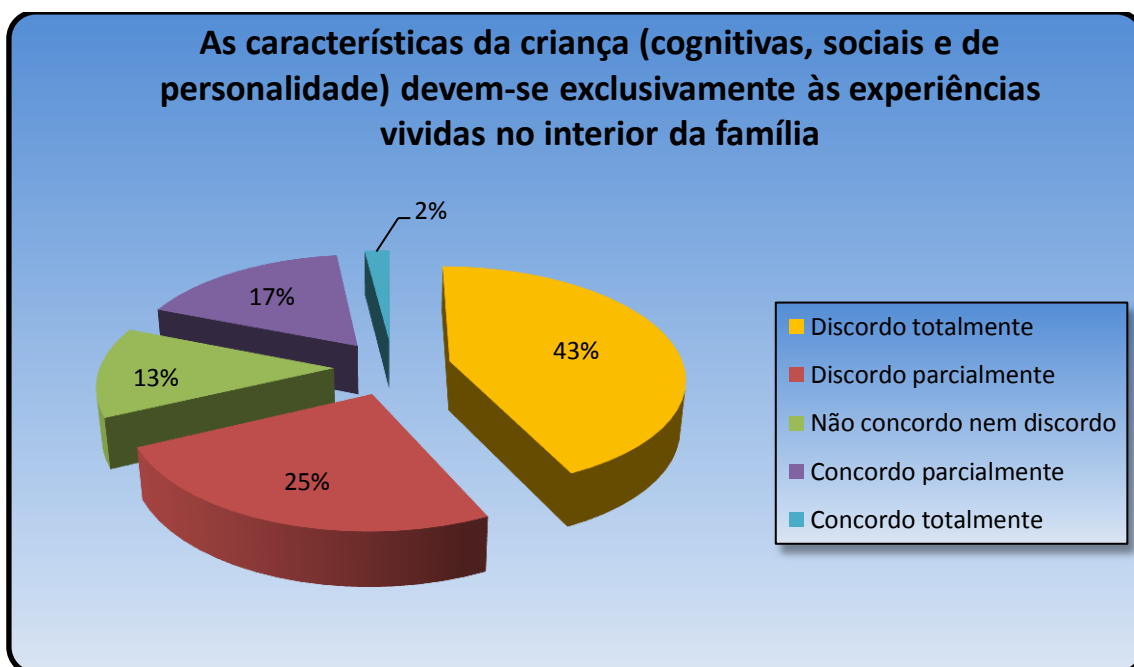


Gráfico 4 - As características da criança (cognitivas, sociais e de personalidade) devem-se exclusivamente às experiências vividas no interior da família

Neste gráfico, 43% dos docentes discorda totalmente da afirmação de que as características da criança (cognitivas, sociais e de personalidade) devem-se exclusivamente às experiências vividas no interior da família; 25% afirma discordar parcialmente; 17% concorda parcialmente; 13% dos inquiridos não concorda nem discorda e 2% concorda totalmente com a afirmação.

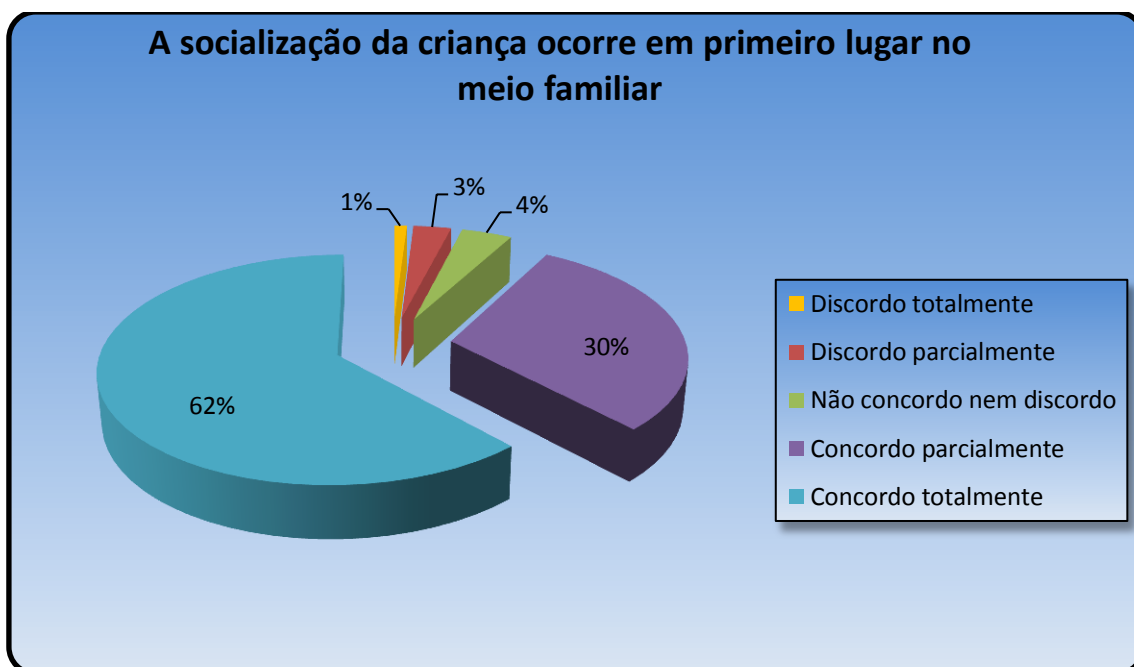


Gráfico 5 - A socialização da criança ocorre em primeiro lugar no meio familiar

Segundo 62% dos professores questionados, a socialização da criança ocorre em primeiro lugar no meio familiar, uma vez que responderam concordar totalmente. 30% concorda parcialmente com a afirmação. 4% não concorda nem discorda; 3% discorda parcialmente e apenas 1% discorda totalmente.

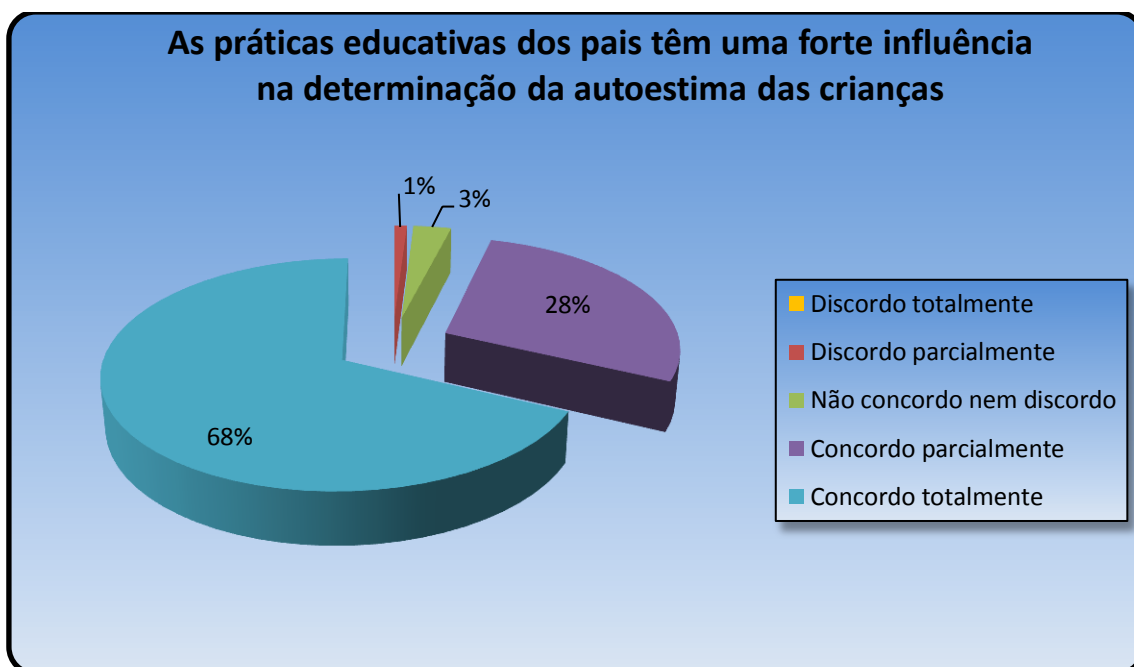


Gráfico 6 - As práticas educativas dos pais têm uma forte influência na determinação da autoestima das crianças

No que diz respeito a esta afirmação, 68% dos professores concorda totalmente que as práticas educativas dos pais têm uma forte influência na determinação da autoestima das crianças; 28% concordam parcialmente com a afirmação; 3% não concorda nem discorda e apenas 1% discorda parcialmente.

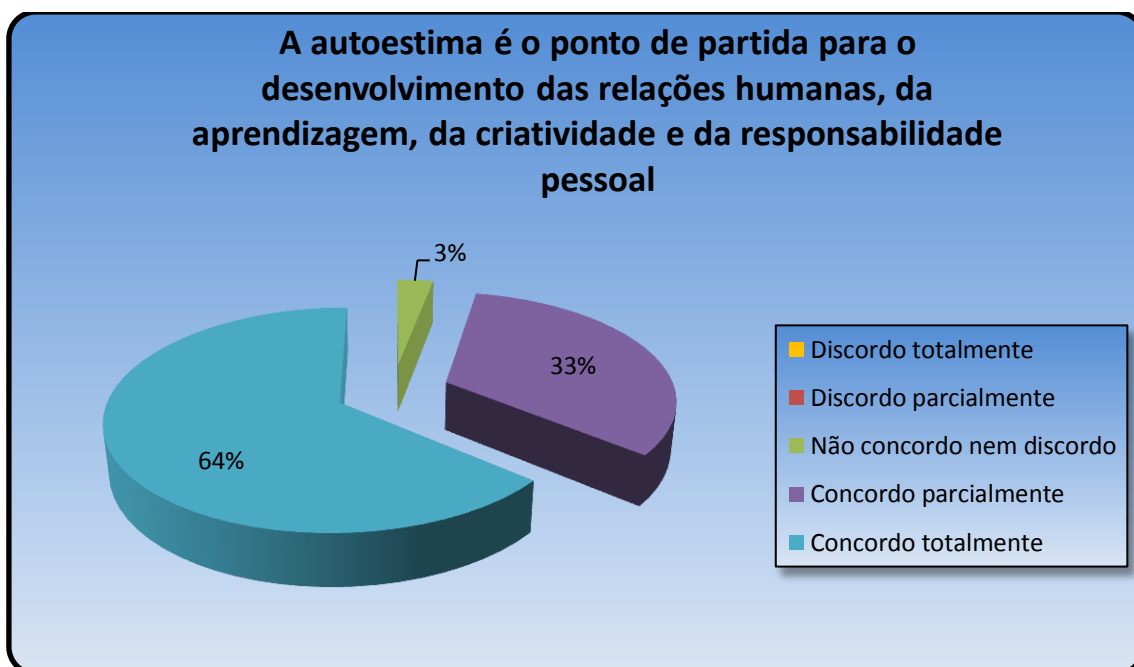


Gráfico 7 - A autoestima é o ponto de partida para o desenvolvimento das relações humanas, da aprendizagem, da criatividade e da responsabilidade pessoal

Ao analisar este gráfico constatamos que 64% dos professores concorda totalmente com a afirmação. 33% concorda parcialmente e 3% não concorda nem discorda que sobre a autoestima ser o ponto de partida para o desenvolvimento das relações humanas, da aprendizagem, da criatividade e da responsabilidade pessoal.

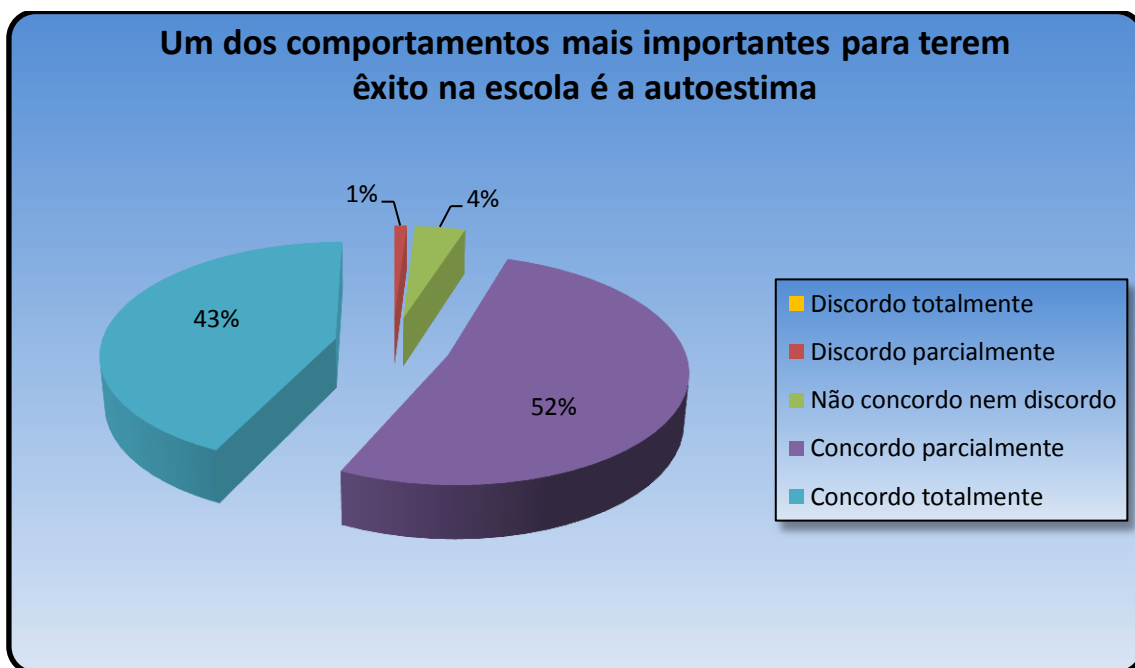


Gráfico 8 - Um dos comportamentos mais importantes para terem êxito na escola é a autoestima

Nesta afirmação 52% dos inquiridos concorda parcialmente que um dos comportamentos mais importantes para terem êxito na escola é a autoestima; 43% respondeu concordar totalmente; 4% não concorda nem discorda e 1% discorda parcialmente.

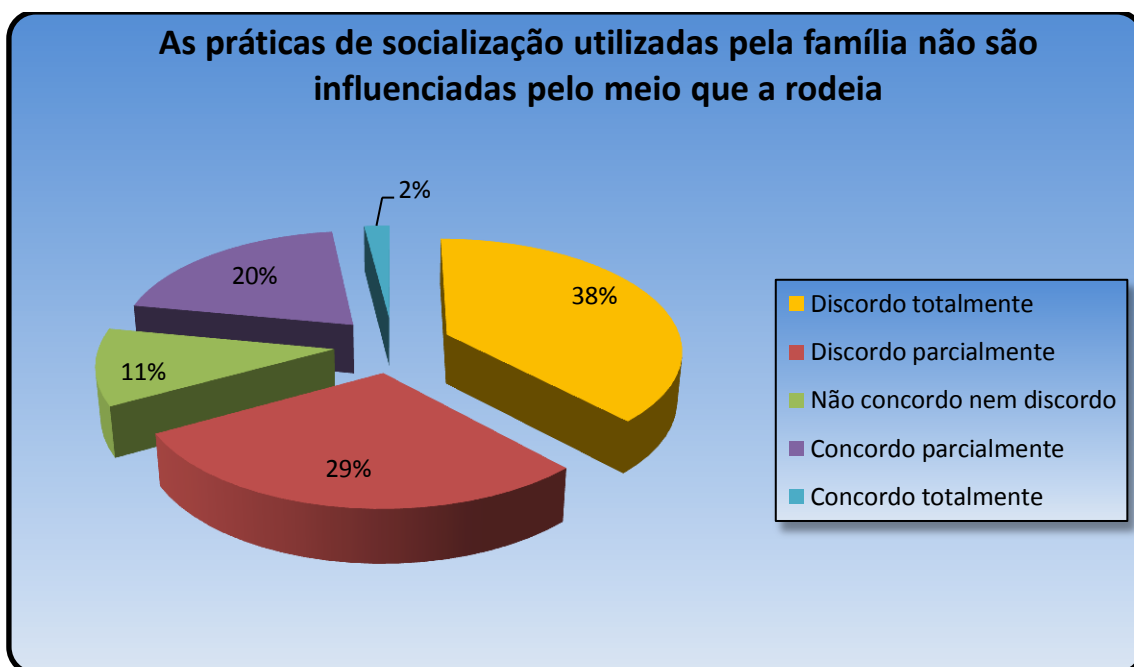


Gráfico 9 - As práticas de socialização utilizadas pela família não são influenciadas pelo meio que a rodeia

Ao realizar uma análise a este gráfico, verificamos que as respostas dadas são muito heterogéneas. 38% dos professores discorda totalmente da afirmação de que as práticas de socialização utilizadas pela família não são influenciadas pelo meio que a rodeia; 29% discorda parcialmente; 20% concorda parcialmente; 11% respondeu não concordar nem discordar e apenas 2% concordam totalmente com a afirmação.

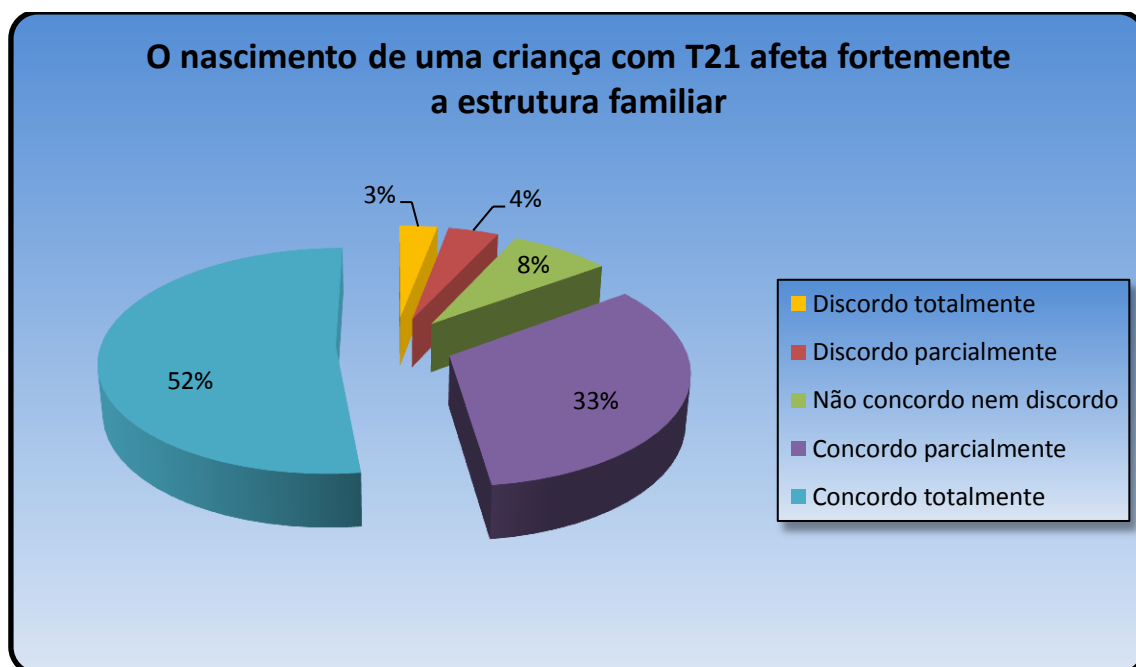


Gráfico 10 - O nascimento de uma criança com T21 afeta fortemente a estrutura familiar

Relativamente a este gráfico, 52% dos inquiridos concorda totalmente com a afirmação que o nascimento de uma criança com T21 afeta fortemente a estrutura familiar; 33% concorda parcialmente com a afirmação; 8% não concorda nem discorda; 4% respondeu discordar parcialmente e 3% discorda totalmente da afirmação.

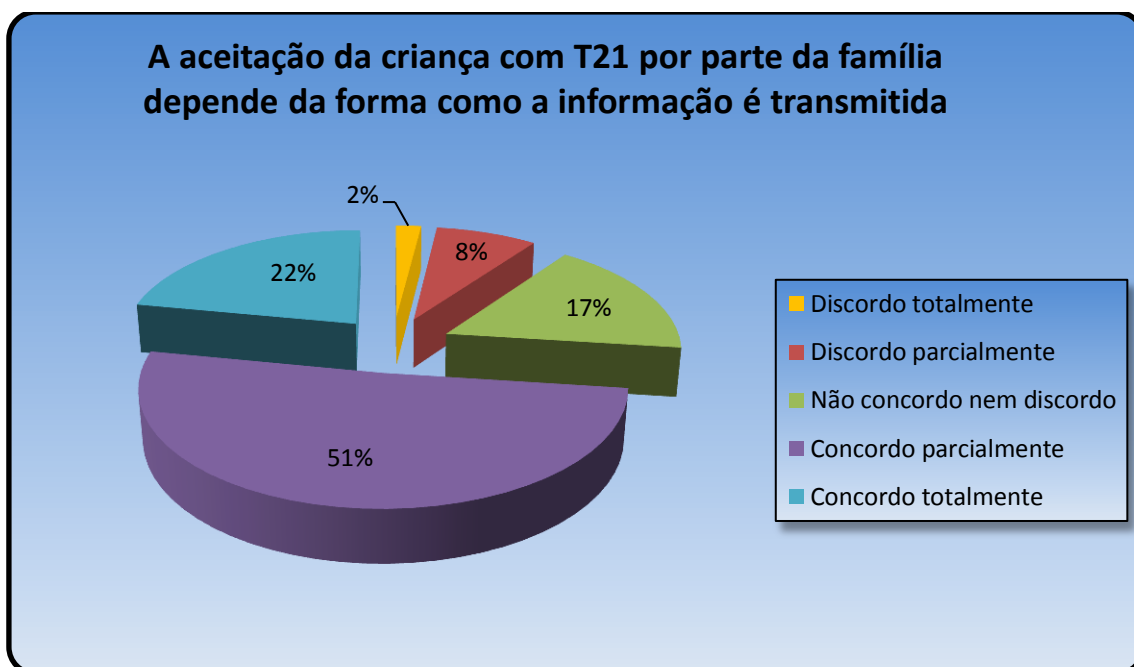


Gráfico 11 - A aceitação da criança com T21 por parte da família depende da forma como a informação é transmitida

Segundo os resultados apresentados no gráfico, 51% dos inquiridos concorda parcialmente com a afirmação. 22% concorda totalmente que a aceitação da criança com T21 por parte da família depende da forma como a informação é transmitida; 17% afirma não concordar nem discordar; 8% discorda parcialmente e apenas 2% discorda totalmente.

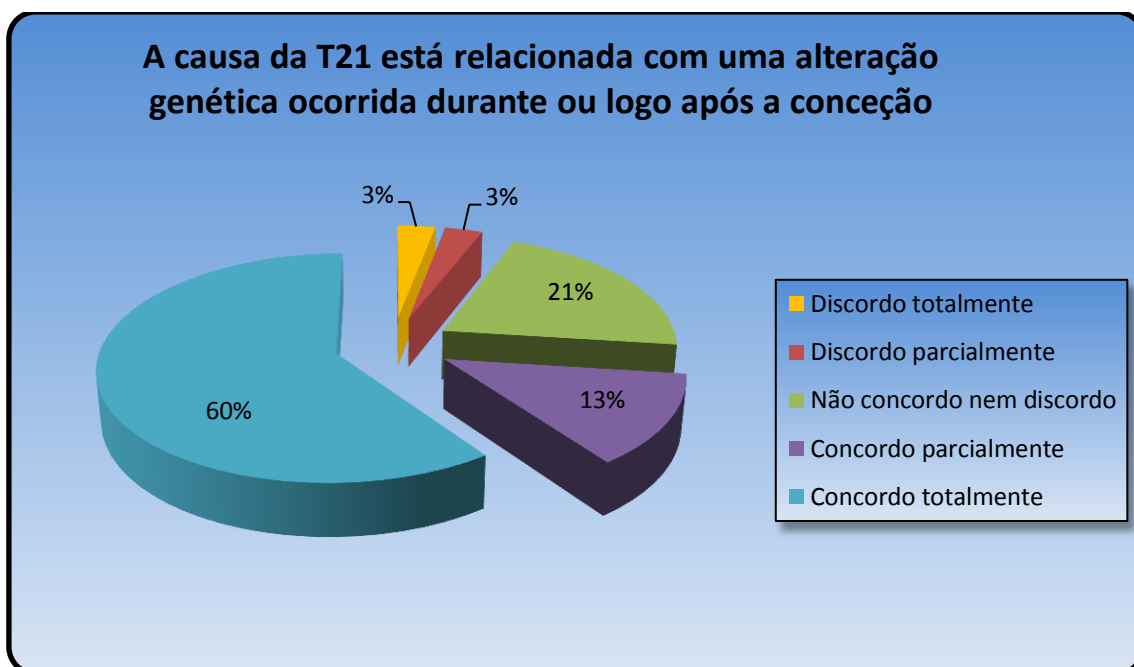


Gráfico 12 - A causa da T21 está relacionada com uma alteração genética ocorrida durante ou logo após a conceção

Ao analisar este gráfico, constatamos que as respostas apresentadas são bastante diversificadas. 60% dos professores concorda totalmente que a causa da T21 está relacionada com uma alteração genética ocorrida durante ou logo após a conceção. 21% não concorda nem discorda com a afirmação; 13% concorda parcialmente e os restantes 6% dividem-se de forma equitativa pelas respostas discordo parcialmente (3%) e discordo totalmente (3%).

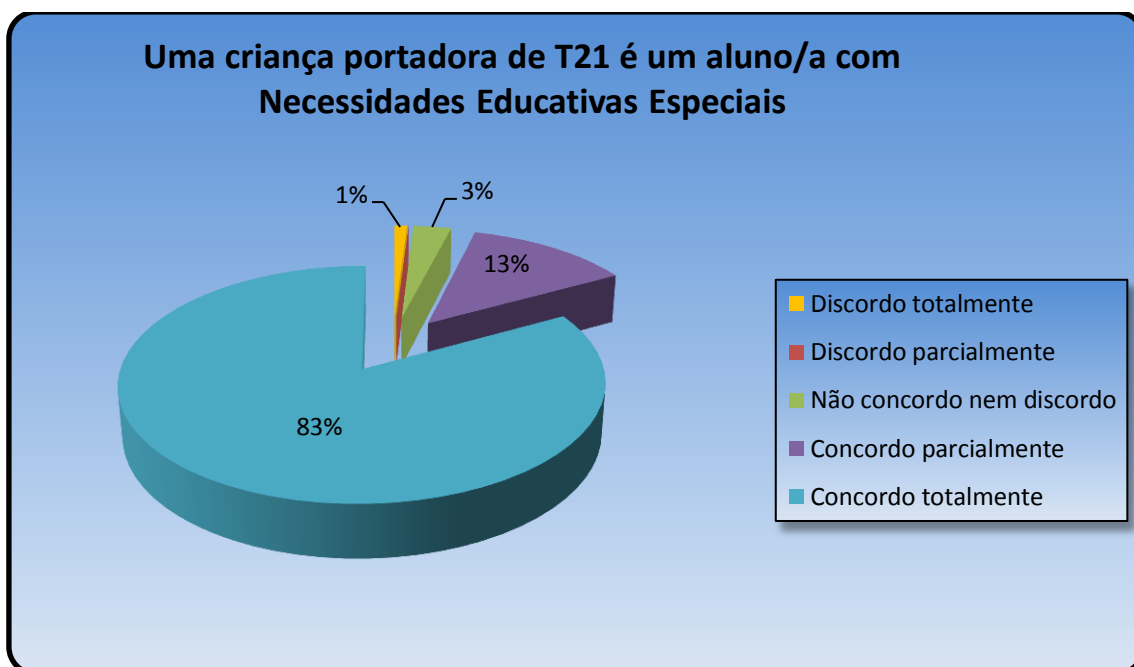


Gráfico 13 - Uma criança portadora de T21 é um aluno/a com Necessidades Educativas Especiais

Nesta questão é evidente que a maioria dos docentes inquiridos (83%) concorda totalmente com a afirmação que uma criança portadora de T 21 é um aluno/a com Necessidades Educativas Especiais; 13% concorda parcialmente; 3% respondeu não concordar nem discordar e apenas 1% discorda totalmente da afirmação.

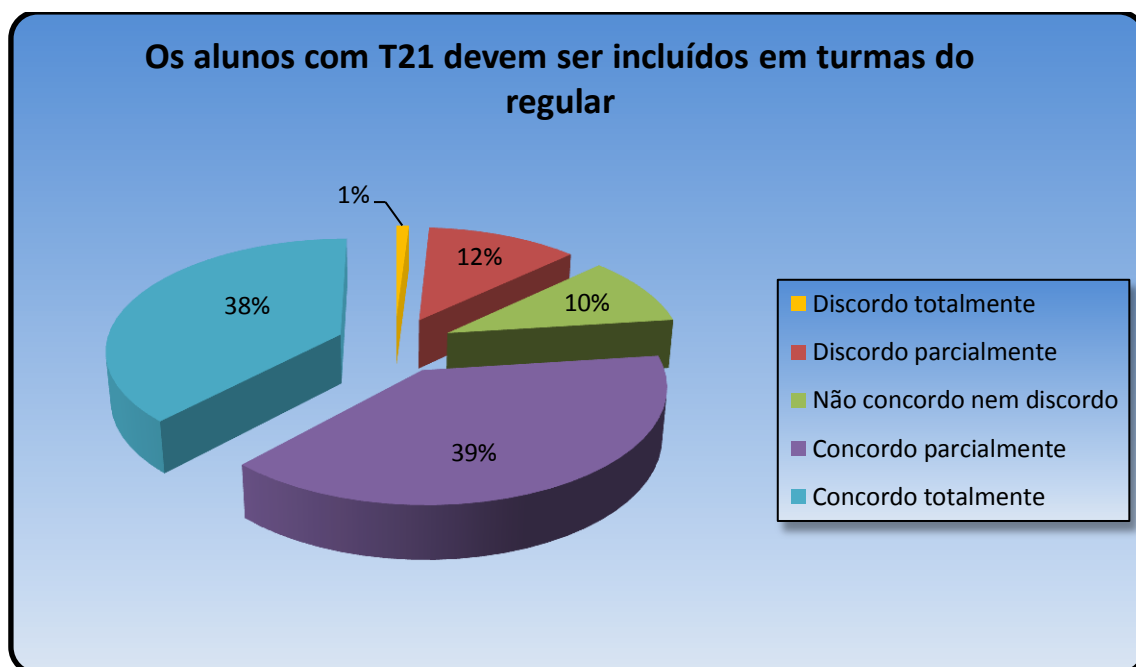


Gráfico 14 - Os alunos com T21 devem ser incluídos em turmas do regular

Relativamente a este gráfico podemos observar que 39% dos professores concorda parcialmente com a afirmação que os alunos com T21 devem ser incluídos em turmas do regular; 38% concorda totalmente; 12% discorda parcialmente com a afirmação; 10% não concorda nem discorda e apenas 1% discorda totalmente.

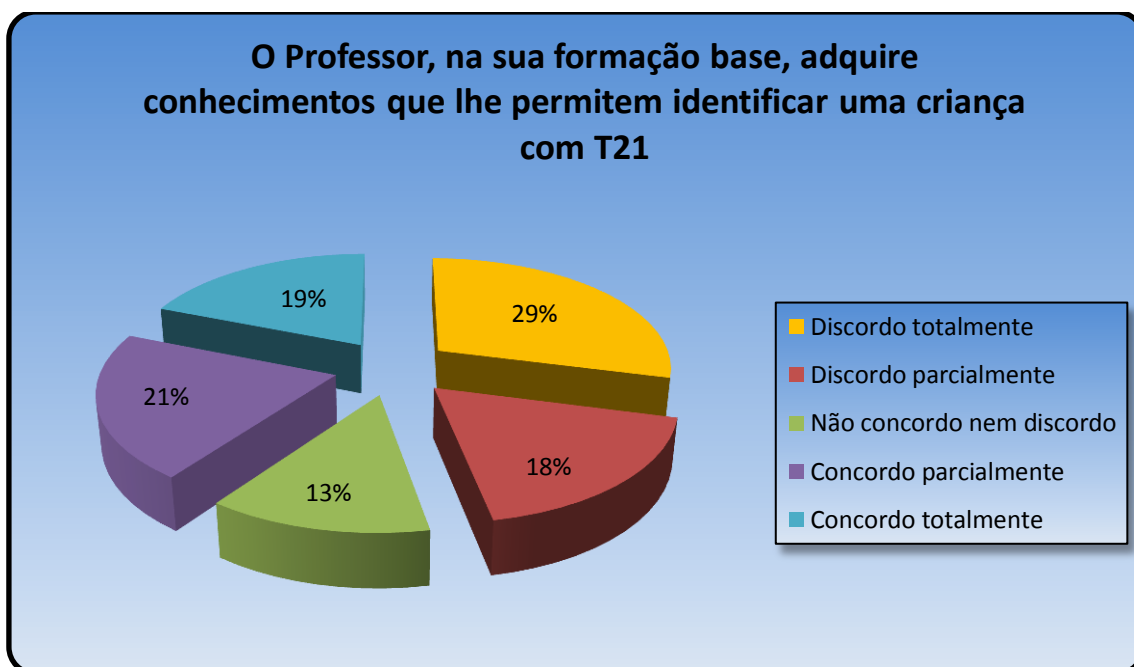


Gráfico 15 - O Professor, na sua formação base, adquire conhecimentos que lhe permitem identificar uma criança com T21

Ao realizar uma análise a este gráfico, podemos observar que as respostas dadas pelos professores são muito variadas. 29% discorda totalmente com a afirmação de que o Professor, na sua formação base, adquire conhecimentos que lhe permitem identificar uma criança com T21; 21% concorda parcialmente; 19% concorda totalmente com a afirmação; 18% discorda parcialmente e 13% não concorda nem discorda.

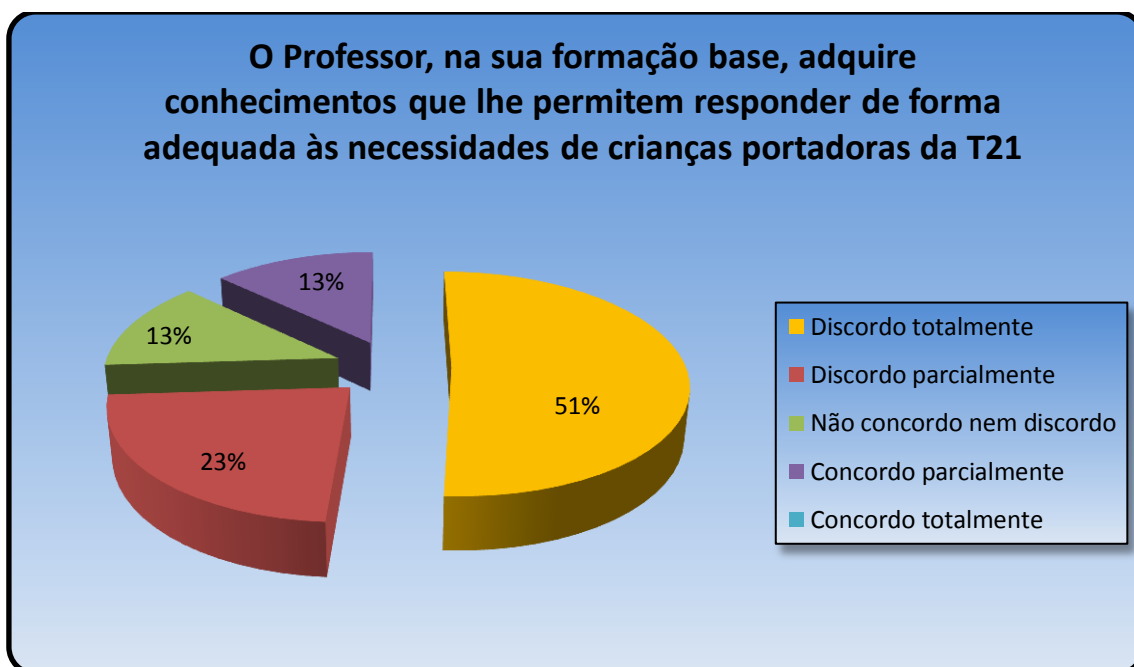


Gráfico 16 - O Professor, na sua formação base, adquire conhecimentos que lhe permitem responder de forma adequada às necessidades de crianças portadoras da T21

Relativamente a esta afirmação, 51% dos professores respondeu discordar totalmente da afirmação apresentada, que o Professor, na sua formação base, adquire conhecimentos que lhe permitem responder de forma adequada às necessidades de crianças portadoras da T21; 23% discorda parcialmente; e há dois grupos de 13%, um grupo respondeu concordar parcialmente e o outro grupo afirmou não concordar nem discordar da afirmação.

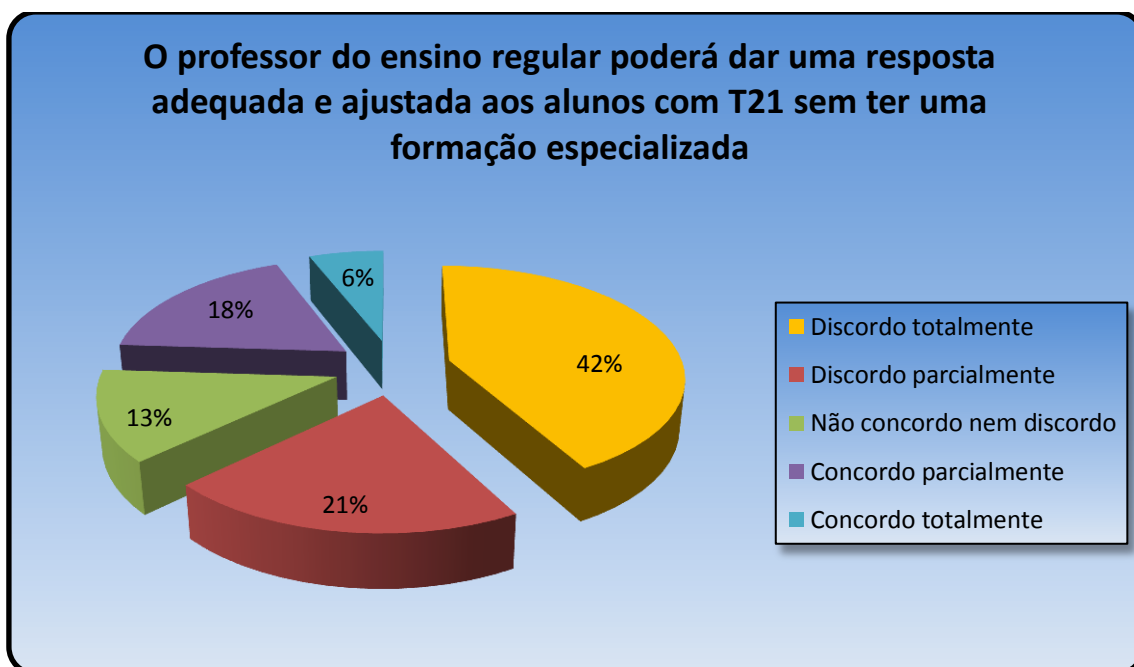


Gráfico 17 - O professor do ensino regular poderá dar uma resposta adequada e ajustada aos alunos com T21 sem ter uma formação especializada

No que diz respeito a este gráfico, 42% respondeu discordar totalmente da afirmação de que o professor do ensino regular poderá dar uma resposta adequada e ajustada aos alunos com T21 sem ter uma formação especializada. 21% discorda parcialmente; 18% concorda parcialmente; 13% afirmou não concordar nem discordar da afirmação e apenas 6% concorda totalmente.

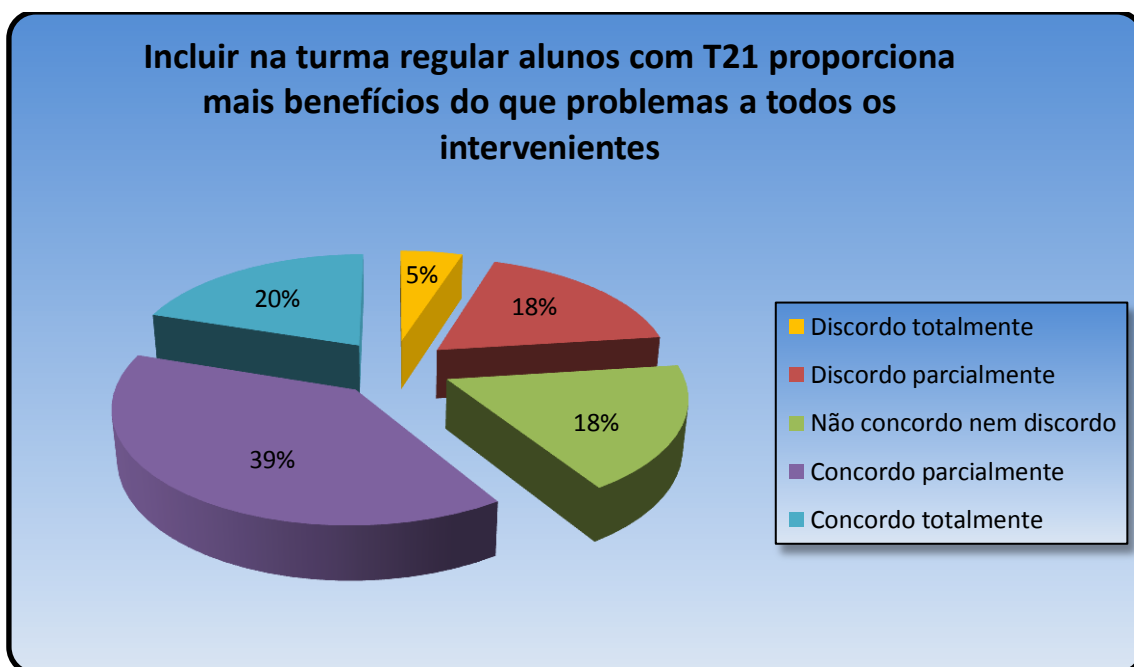


Gráfico 18 - Incluir na turma regular alunos com T21 proporciona mais benefícios do que problemas a todos os intervenientes

Ao analisar este gráfico podemos constatar que as respostas dos professores são muito diversificadas relativamente à afirmação de que incluir na turma regular alunos com T21 proporciona mais benefícios do que problemas a todos os intervenientes. Assim, 39% concorda parcialmente com a afirmação; 20% concorda totalmente; 18% não concorda nem discorda e outros 18% discordam parcialmente da afirmação. Apenas 5% discorda totalmente.

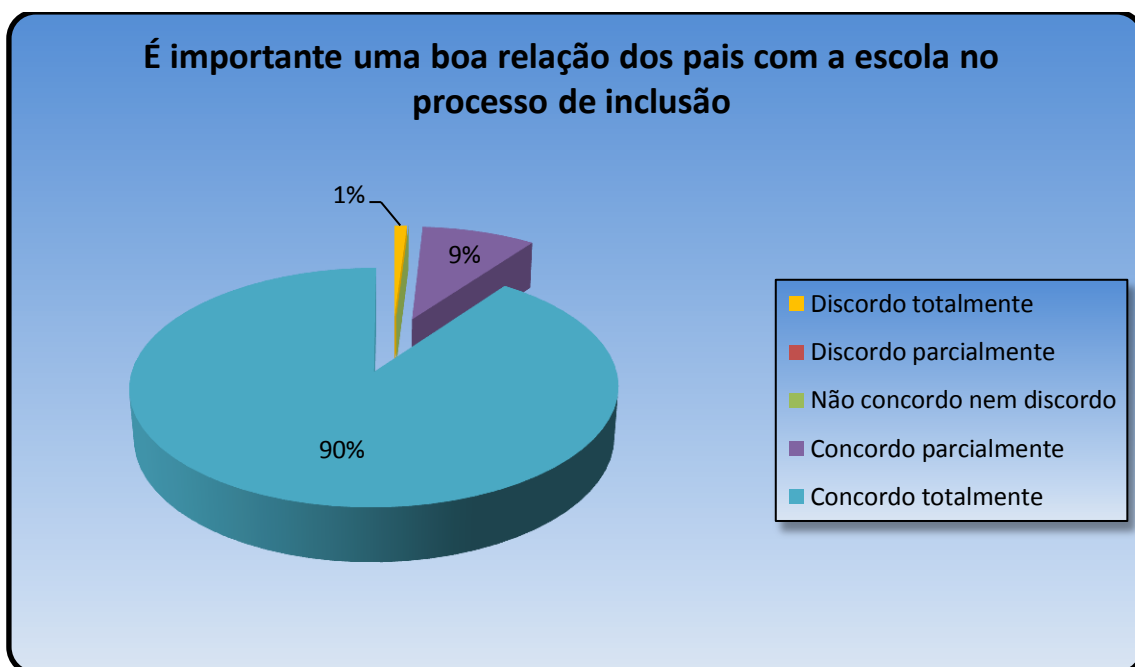


Gráfico 19 - É importante uma boa relação dos pais com a escola no processo de inclusão

Neste gráfico é evidente que a maior parte dos professores (90%) está totalmente de acordo que é importante uma boa relação dos pais com a escola no processo de inclusão. 9% concorda parcialmente e apenas 1% não concorda nem discorda da afirmação.

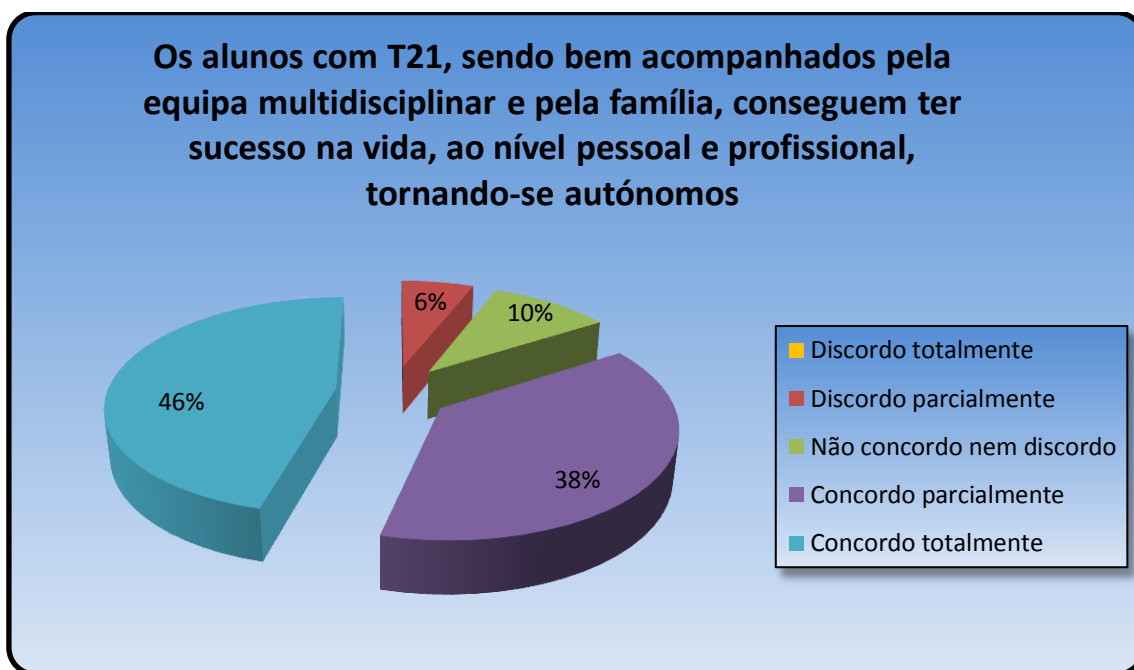


Gráfico 20 - Os alunos com T21, sendo bem acompanhados pela equipa multidisciplinar e pela família, conseguem ter sucesso na vida, ao nível pessoal e profissional, tornando-se autónomos

Relativamente a esta afirmação, 46% dos inquiridos concorda totalmente que os alunos com T21, sendo bem acompanhados pela equipa multidisciplinar e pela família, conseguem ter sucesso na vida, ao nível pessoal e profissional, tornando-se autónomos. 38% concorda parcialmente com a afirmação; 10% não concorda nem discorda e apenas 6% discorda parcialmente.

3. Análise e discussão dos resultados

Ao analisar os resultados obtidos no questionário podemos verificar que a maior parte dos inquiridos são do sexo feminino. As idades dos professores situam-se, na sua maioria, entre os 31 e os 50 anos. A maior parte possui licenciatura e a maior percentagem leciona há mais de 20 anos.

A maior parte não possui formação em Educação Especial e também não trabalhou com crianças portadoras de T21.

Com base no problema formulado para a realização do presente trabalho de investigação, sobre a importância da família para a inclusão da criança com Trissomia 21, é pertinente fazer uma análise de opinião dos professores relativamente à instituição “Família”.

Segundo Palácios e Rodrigo (1998) a família tem fundamentalmente quatro funções (assegurar-lhes a sobrevivência, o seu crescimento e socialização; proporcionar um ambiente de afeto e apoio; desenvolver a capacidade de se relacionarem com o seu meio físico e social; tomar decisões sobre a educação complementar dos seus filhos). Perante a afirmação do questionário, a família tem como única função proteger os seus elementos, os professores dão na sua maioria duas respostas: ou discordam totalmente (31%) ou concordam parcialmente (35%), demonstrando assim que de facto que a família não tem apenas uma função, protetora, tendo, tal como os autores referidos, ter outras funções.

Relativamente à afirmação de que os indivíduos realizam as primeiras adaptações à vida social, tal como defende Oliveira (1994), observamos que a grande maioria dos inquiridos (74%) concordam com o autor.

Ao analisar os resultados chegamos à conclusão que a maior parte dos docentes (78%) concorda totalmente com a opinião dos autores Brazelton e Cramer (1993) que afirmam que o desenvolvimento da criança é estimulado se esta estiver inserida num meio familiar favorável. Os autores defendem ainda que os pais que aprovam o sucesso da criança, com reforços positivos, levará a que esta se sinta encorajada a preencher as expectativas dos pais.

No que diz respeito à afirmação de que as características da criança (cognitivas, sociais e de personalidade) se devem exclusivamente às experiências vividas no interior da família, observamos que os indivíduos inquiridos, na sua maioria, ou discordam totalmente (43%) ou discordam parcialmente (25%). De facto, as características das crianças e a sua personalidade não se constroem apenas e de

forma exclusiva na família. Para Coll (*et al.*, 1995) ela desenvolve-se nos diferentes contextos de interação social, isto é, na família, mas também na escola. Compreende-se assim, que os professores revelam consciência de que a família não é a única instituição a contribuir para a aquisição do autoconceito, desenvolvimento e formação das características das crianças. "O autoconceito constrói-se nos contextos sociais tendo a sua origem na interação social" (Coll *et al.*, 1995).

Segundo Schaffer *et al.* (1996) "a socialização é um processo que ocorre, em primeiro lugar, no âmbito das famílias". Também nesta afirmação, 62% dos professores concorda totalmente com os autores e 30% concorda parcialmente. São percentagens bastante significativas, uma vez que a família pode de facto ser facilitadora no processo de socialização da criança com T21. É efetivamente no seio familiar que ocorrem os primeiros processos de socialização entre a criança e os seus progenitores, alargando-se também aos outros elementos familiares (avós, irmãos, tios, etc.).

A família promove a socialização mas também tem muita influência na promoção e desenvolvimento da autoestima das crianças. Segundo um trabalho de Coopersmith (1967) as práticas educativas dos pais têm uma forte influência na determinação da autoestima das crianças. "A delimitação das normas e limites da conduta, a necessidade de respeito mútuo e uma relação não-coercitiva, baseada na aceitação e na aprovação", são aspetos que os pais devem estabelecer como base para o desenvolvimento de uma elevada autoestima (Coll *et al.*, 1995). Ao analisar os resultados, no que diz respeito a esta afirmação, concluímos que a maior parte dos professores está totalmente de acordo (68%) e (28%) concorda parcialmente com os autores.

Também relativamente à afirmação de Tierno (1993, citado por Ferreira *et al.*, 2001) que "a autoestima é o ponto de partida para o desenvolvimento das relações humanas da aprendizagem, da criatividade e da responsabilidade pessoal" apresentada no questionário, verificamos que não obtivemos nenhuma resposta discordante. Apenas 3% dos inquiridos respondeu não concordar nem discordar e a maioria dos professores (64%) concorda totalmente, os restantes (33%), concordam parcialmente.

De facto, ainda segundo o autor citado, "será sempre a autoestima que determinará até que ponto poderá a criança utilizar os seus recursos pessoais e as possibilidades com que nasceu, seja qual for a etapa de desenvolvimento em que se encontre".

No que diz respeito à autoestima enquanto “um dos comportamentos mais importantes para (as crianças) terem sucesso na escola” (Tierno, 1993), os docentes não estão na sua maioria totalmente de acordo. 52% concorda parcialmente com a afirmação do autor.

Porém, para o autor, uma criança com baixa autoestima encontra pouca satisfação na escola, perdendo o interesse e a motivação, nas atividades e tarefas propostas. Desta forma deve ser um comportamento para o qual os professores devem estar sensibilizados de maneira a promoverem o sucesso educativo dos seus alunos.

Relativamente à afirmação que as práticas de socialização utilizadas pela família não são influenciadas pelo meio que a rodeia, verificamos uma variedade de resposta dos professores inquiridos. 38% discorda totalmente; 29% discorda parcialmente; 11% não concorda nem discorda, 20% concorda parcialmente e apenas 2% concorda totalmente com a afirmação. Segundo Coll *et al.* (1995) a família é influenciada por variadíssimos fatores como a situação sócio-económica dos pais e o tipo de sociedade em que a família se insere, que vão condicionando e determinando o modo de funcionar da mesma, opinião reforçada por Paul Mussen (1988) quando afirma que “as práticas de socialização pelos pais são fortemente influenciadas pelo bairro, escola, sub-cultura e cultura mais ampla à qual a família pertence”, acrescenta ainda que “também são influenciadas pelas qualidades da criança”.

Verificamos então que os professores não são unânimes na opinião relativamente a esta questão, apesar da maioria concordar com os autores, de que de facto a família é influenciada pelo meio que a rodeia.

No que diz respeito à afirmação que se refere ao nascimento de uma criança com T21 afetar fortemente a estrutura familiar, observamos que ou totalmente (52%) ou parcialmente (33%), a maioria dos professores concorda com esta afirmação.

Desta forma, os resultados obtidos vão de encontro à opinião de Petean (1995) de que o nascimento de uma criança deficiente afeta fortemente a estrutura familiar. O autor vai ainda mais longe, ao afirmar que esse acontecimento gera conflitos, rompe equilíbrio, traz incertezas, medos e dúvidas, ou seja, a dinâmica familiar transforma-se.

Relativamente à aceitação da criança com T21 por parte da família depender da forma como a informação é transmitida, a maior parte dos professores concorda parcialmente com a afirmação (51%).

De facto, Buscaglia (1997) entende que a aceitação desta criança pela família dependem da informação que é transmitida à família, da forma como é transmitida e da atitude do responsável dessa comunicação. No entanto concluímos que os

professores não estão totalmente de acordo com o autor, havendo inclusivamente 3% dos inquiridos que discorda totalmente.

No que diz respeito à causa da T21 estar relacionada com uma alteração genética ocorrida durante ou logo após a conceção, verificamos que a maior parte dos professores (61%) concorda totalmente com a afirmação apresentada. Na realidade, a apresentação desta questão aos professores prende-se com o intuito de compreender se eles têm algum tipo de conhecimento sobre as possíveis causas da T21, o que se veio a verificar.

Também relativamente à opinião que os professores têm sobre as crianças portadoras de T21 serem consideradas alunos com Necessidades Educativas Especiais, concluímos que a maior parte dos professores (83%) concorda totalmente com esta afirmação e 13% concorda parcialmente. Efetivamente, segundo a legislação em vigor, as crianças com T21 são, no sistema educativo português consideradas alunos com Necessidades Educativas Especiais, estando ao abrigo do Dec. lei 3/2008.

No que concerne à inclusão dos alunos com T21 em turma do ensino regular, os docentes inquiridos concordam com essa possibilidade. 39% concorda parcialmente; 38% concorda totalmente o que perfaz 77% dos inquiridos. Na realidade, nos estabelecimentos de ensino regular, é possível encontrar-se alunos com T21 incluídos em turma do ensino regular. No entanto, estes alunos usufruem de medidas educativas específicas, como por exemplo adequações curriculares individuais, adequações no processo de matrícula, adequações no processo de avaliação, currículo específico individual e beneficiam de um apoio pedagógico personalizado.

Em relação aos conhecimentos que os professores adquirem, na sua formação base, que lhes permitam identificar uma criança com T21, os docentes manifestaram respostas bastante heterogéneas. 29% discorda totalmente; 18% discorda parcialmente, 13% não concorda nem discorda, 21% concorda parcialmente e 19% concorda totalmente. Efetivamente, os professores na sua generalidade é capaz, através dos conhecimentos que possui, de identificar uma criança com T21, até pelas características físicas que estas apresentam.

No entanto ao referirem-se aos conhecimentos que adquirem, na formação base, que lhes permitam responder de forma adequada às necessidades de crianças portadoras de T21, os professores, maioritariamente (51%) discorda totalmente da afirmação. Compreende-se assim, que os docentes sentem dificuldades para dar resposta, de forma adequada a estes alunos.

Como tal, na afirmação seguinte, de que o professor do ensino regular poderá dar uma resposta adequada e ajustada aos alunos com T21 sem ter uma formação especializada, 42% dos inquiridos discorda totalmente. Assim, conclui-se que os docentes sentem necessidade de uma formação especializada para poderem ser capazes de oferecer uma resposta adequada e ajustada a estes alunos.

No que diz respeito aos benefícios que a inclusão na turma regular de alunos com T21 proporciona a todos os intervenientes, sendo mais vantajoso do que problemático, os professores não estão totalmente de acordo e ao realizar uma análise às respostas dadas verifica-se que 39% concorda parcialmente, 20% concorda totalmente, 18% não concorda nem discorda, 18% discorda parcialmente e apenas 5% discorda totalmente. O que podemos concluir sobre esta diversidade de respostas, é que uma benéfica inclusão dos alunos com T21, para eles próprios e para todos os intervenientes, podem depender de vários fatores. Da própria criança, da sua família, dos professores, dos colegas, da equipa especializada que colabora com a criança.

Como tal, é evidente que para que o processo de inclusão do aluno na escola seja eficaz, é importante uma boa relação dos pais, instituição família, com a escola, conforme se pode verificar ao analisar as respostas dos inquiridos.

A grande maioria dos professores, 90%, concorda totalmente e 9% concorda parcialmente com a afirmação de que de facto é importante uma boa relação dos pais com a escola no processo de inclusão.

Finalmente, a última afirmação tem como objetivo alertar consciências sobre a importância do trabalho colaborativo realizado entre a equipa multidisciplinar e a família da criança para que esta possa ter sucesso na vida. Assim, relativamente à afirmação: os alunos com T21, sendo bem acompanhados pela equipa multidisciplinar e pela família, conseguem ter sucesso na vida, ao nível pessoal e profissional, tornando-se autónomos, os professores estão de acordo com essa perspetiva de trabalho. Sendo que, 46% concorda totalmente e 38% concorda parcialmente, não havendo nenhum professor que discorde totalmente da afirmação apresentada.

Desta forma, a análise e discussão dos resultados deste inquérito por questionário vem dar importância à interação, à cooperação e à colaboração entre a família e a escola, quando nos referimos à inclusão de crianças com T21, para que estas possam alcançar o sucesso e o máximo de qualidade de vida, autonomia e independência.

Autores como Wolfendale (1993), defendem mesmo que, tendo em conta as necessidades da criança, a participação dos pais “pode ser vista como uma

abordagem «preventiva», na qual os «problemas» podem ser «detetados» e resolvidos antes de se agudizarem”.

Conclusão

Tal como refere Sousa (1998)

“a execução de um projeto de investigação com a finalidade de apresentar conclusões, de forma a alcançar credibilidade científica, deve ser dirigida por um conjunto de normas que lhe permitam obter coerência interna, alcançando os objetivos a que o investigador se havia inicialmente proposto”.

De facto, com a realização deste trabalho de investigação, “A Família, a Escola e as crianças com Trissomia 21”, considero que os objetivos propostos foram atingidos, na medida em que penso ter conseguido chamar a atenção para o tema, alertando consciências e sensibilizando os professores para a importância da família na inclusão das crianças com T21; Definir o conceito de família; Reconhecer a importância da família e quais as suas funções; Compreender a instituição familiar e os seus intervenientes; Estudar a Trissomia 21; Perceber como se desenvolve a socialização e a autoestima das crianças com T21; Perceber que conhecimentos têm os professores sobre as crianças com T21;

Também no que diz respeito ao problema formulado para a realização deste trabalho: qual a importância da família para a inclusão da criança com Trissomia 21?, que serviu de base para a realização deste trabalho e às hipóteses consideradas: A família é facilitadora da inclusão da criança com T21; A família é facilitadora da socialização da criança com T21; A família promove a autoestima da criança com T21, podemos constatar, a maior parte dos professores tem consciência de que a família é um meio favorável para a inclusão da criança.

Também a maior parte dos professores considera o meio familiar fundamental para o desenvolvimento da criança ser estimulado. Também, tal como os vários autores referidos no presente trabalho, os professores, consideram a autoestima essencial para o sucesso escolar dos alunos, e que essa característica também é influenciada pela família.

No que diz respeito à socialização, os professores também são da opinião de que a família é crucial no início das relações com os outros, uma vez que é no meio familiar que as crianças iniciam o processo de socialização.

Relativamente à inclusão, compreende-se que, uma vez que os professores atribuem muita importância à família na construção da personalidade da criança, e

relativamente às crianças com Necessidades Educativas Especiais, nomeadamente as crianças com T21, o processo de inclusão só é realizado com sucesso se houver uma relação de colaboração e trabalho de equipa entre as duas instituições, Escola e Família.

A importância dos pais agirem com os professores e os professores agirem com os pais, é vital, e esta relação deve ser baseada na convicção e na relevância da partilha de responsabilidades, informação, poder de decisão. Um processo que é um dos principais fatores de sucesso.

A escola deve ser o agente de mudança de mentalidades, sensibilizando os pais e toda a comunidade educativa para a importância desta relação. Assim,

"condição de mudança da escola é igualmente o pleno envolvimento dos docentes, dos alunos e das famílias, da comunidade, nas decisões e orientações da vida escolar; a construção, desenvolvimento e aprofundamento, dos processos de interdependência positiva e construtiva no seio da comunidade educativa, a negociação, a partilha, a reciprocidade interativa, a cooperação, a colaboração, a ajuda mútua" (Leitão, 2006).

Considero que este foi um trabalho muito enriquecedor, uma vez que me permitiu aprofundar os conhecimentos sobre esta temática e simultaneamente alertar os professores para a importância da mesma. No entanto, sendo o tempo para a realização deste trabalho escasso, de futuro poder-se-á dar continuidade e desenvolver assim um novo trabalho.

Para concluir, é então de referir uma vez mais que a família, estabelecendo um trabalho de equipa e estabelecendo uma relação de colaboração com a escola, é fundamental para a inclusão das crianças com T21, para que estas desenvolvam a autonomia, independência que lhes permitam alcançar uma melhoria na qualidade de vida.

Linhas futuras de investigação

Para realizar este trabalho de investigação subordinado ao tema “A Família e a criança com T21”, foram escolhidos os professores dos diferentes níveis de ensino para responderem ao inquérito por questionário, auscultando assim as suas opiniões e conhecimentos.

Futuramente, numa continuidade da investigação, seria interessante realizar um estudo sobre a opinião que as famílias têm sobre a temática, podendo confrontar as opiniões dos agentes educativos com as famílias.

Um outro estudo poderia ser realizar o questionário a técnicos especializados e intervenientes na equipa multidisciplinar, que colaboram diretamente com estas crianças, como professores da Educação Especial, Psicólogos, Terapeutas, entre outros.

Poder-se-ia, numa primeira fase confrontar dois grupos de resposta, e numa posterior investigação confrontar os três grupos inquiridos.

Referências bibliográficas

- Ajuriaguerra, J. e Marcelli, D. (1989). *Psychopathologie de l'enfant*. Masson. Paris.
- Alambre, R. e Gonçalves, S. (2002). *Acima de tudo um bebé: Informação aos pais*. Associação Portuguesa de Portadores de Trissomia 21. Lisboa.
- Alarcão, M. (2000). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Quarteto Editora. Coimbra.
- Aries, P. (1988). *A criança e a vida familiar no Antigo Regime*. Relógio d'água. Lisboa.
- Bautista, R. (1997). *Necessidades Educativas Especiais*. Dinalivro. Lisboa.
- Brazelton, T. e Cramer, B. (1993). *A relação mais precoce: Os pais, os bebés e a interação precoce*. Terramar. Lisboa.
- Buckley, S. (2008). *Down Syndrome*. Acedido em 5, janeiro, 2012, em: www.downsyndrome.org.
- Buscaglia, L.F. (1997). *Os deficientes e seus pais*. 3ª Edição. Record. Rio de Janeiro.
- Carter, M., McCaughney, E., Annaz, D. e Hill, M. (2009). *Sleep problems in a down syndrome population*. *Archive of Disease in Childhood*.
- Coll, C., Palacios, J. e Marchesi, A. (1995). *Desenvolvimento Psicológico e Educação*. Artes Médicas. Lisboa.
- Costa, M. E. (1990). *Desenvolvimento da Identidade: Psicologia do Desenvolvimento e Educação de Jovens*. Vol. II: 258. Universidade Aberta. Lisboa.
- Costa, M. E. (1994a). *Divórcio, Monoparentalidade e Recasamento - Intervenção Psicológica em transições familiares*. Edições Asa. s.l..
- Cunningham, C. (1987). *El Síndrome de Down: Una introducción para Padres*. Paidós. Barcelona.
- Cuskelly, M., Hauser-Cram, P. e Van Riper, M. (2008). *Families of children with down syndrome: What we know and what we need to know*. *Down Syndrome. Research and Practice*.
- Declaração Universal dos Direitos Humanos, artº 12º, 23º, 25º. Acedido em 12, dezembro, 2011, em: <http://dre.pt/comum/html/legis/dudh.html>
- Decreto lei nº 3/2008 de 7 de janeiro. *Diário da República* nº4-7 1ª Série. Ministério da Educação. Lisboa. Acedido em 12, dezembro, 2011, em: <http://dre.pt/pdf1s/2008/01/00400/0015400164.pdf>

- Decreto lei nº 4/84 de 5 de abril. Constituição da República Portuguesa. Acedido em 12, dezembro, 2011, em: <http://intranet.uminho.pt/Arquivo/Legislacao/FeriasFaltasLicencias/L4-84.PDF>
- Dzuřova, D. e Pikhart, D. (2005). *Down syndrome, paternal age and education: Comparison of california and the czech republic*. BMC Public Health, 69(5): 1-10.
- Faria, M. C. (2000). *Qualidade de vida das mães de crianças portadoras do síndrome de down: Estudo exploratório sobre os efeitos da doença crónica na qualidade de vida das mães*. Dissertação de Mestrado. Universidade do Porto, Porto.
- Felgueiras, I. (1994). *As Crianças com Necessidades Educativas Especiais: Como as Educar?*. Inovação. Instituto de Inovação Educacional, vol.7: 23-35.
- Ferreira, D., Monteiro, C. e Machado, L. (2001). *Autoestima*. Instituto Piaget. Lisboa.
- Ferreira, D., Monteiro, C. e Machado, L. (2001). *Autoestima*. Instituto Piaget. Lisboa.
- Figueiredo, S., Pires, A. e Candeias, M. e Miguel, M. e Bettencourt, J. e Cotrim, L. (2008). *Comportamento parental face à trissomia 21*. Análise Psicológica, 26(2): 335-365.
- Flandrin, J. (1991). *Famílias*. Editorial Estampa. Lisboa. P. 12
- Flores, A. (1999). *"Stress" maternal e redes de suporte social: Um estudo com mães de crianças com síndrome de down*. Tese de Mestrado - Universidade Técnica de Lisboa, Lisboa.
- Garcias, G. e Roth, M. (2004). *Conversando sobre Síndrome de Down*. EDUCAT - Editora da Universidade Católica de Pelotas. Pelotas.
- Giddens, A. (1997). *Sociologia*. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.
- Glat, R. e Kadlec, V. (1989). *A Criança e suas Deficiências Métodos e Técnicas de Atuação Psicopedagógica*. Agir Editora. Rio de Janeiro.
- Gomes, J. P. (1995). *Bebé XXI - Criança e família na viragem do século*. Fundação Calouste Gulbenkian. Lisboa.
- Hodapp, R. e Dyckens, E. (2003). *Mental retardation: Intellectual disabilities*. In E. J. Mash e R. A. Barckley (Eds.), *Child Psychopathology* (2ª ed., pp.486-519). New York: Guilford Press.
- Lacerda, N. (s.d.) *Trissomia 21 (Síndrome de Down)*. Acedido em: 18, dezembro, 2011, em: <http://www.appt21.org.pt>
- Lapa, A., Abraços, F., Furtado, H., Cancela, M. e Torres, T. (2002). *Viver com a Trissomia 21: O que é a Trissomia 21?*. Lisboa.

- Leitão, Francisco. (2006) *Aprendizagem Cooperativa e Inclusão*. Editor Ramos Leitão. Lisboa.
- Lopes S. J. A. (1967). *Síndrome de Down: Aspetos Clínicos e Citogenéticos*. Dissertação de Doutoramento. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
- Malpique, C. (1990). *A Ausência do Pai*. Edições Afrontamento. Porto.
- Menezes, I. (1990). *Desenvolvimento no contexto Familiar: Psicologia do Desenvolvimento e Educação de Jovens*. Universidade Aberta, Vol. II: 53. Lisboa.
- Ministério do Emprego e da Segurança Social. (1991). *A Família nas declarações internacionais dos Direitos Humanos*. Direção Geral da Família. Lisboa.
- Moore, D. G., Oates, J. M., Hobson, R. P. e Goodwin, J. (2002). *Cognitive and social factors in the development of infants with down syndrome*. Acedido em: 19, dezembro, 2011, em: www.downsyndrome.com.
- Morato, P. (1994). *Trissomia 21, Síndrome de Down ou ainda «mongolismo»*. Similaridade ou especificidade. Sonhar (I). Lisboa.
- Morato, P. (1995a). *Deficiência mental e aprendizagem*. Secretariado Nacional de Reabilitação. Lisboa.
- Mussen, P., Conger, J., Kagan, J. e Huston, A. (1988). *Desenvolvimento e Personalidade da Criança*. Editora Harbra Ltda. São Paulo.
- Núñez, L.B. (2003). *La familia com um hijo com discapacidad: sus conflictos vinculares*. Arch. Argent. Pediatr. 101 (2): 133-142.
- Oliveira, J. (1994). *Psicologia da Educação Familiar*. Livraria Almedina. Coimbra.
- Osterrieth, P. (1975). *A Criança e a Família*. Publicações Europa América. Sintra.
- Palácios, J. e Rodrigo, M. J. (1998). *La familia como contexto de desarrollo humano*. Alianza editorial. Madrid.
- Petean, E. B. L. (1995). *Avaliação dos aspetos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospetivo do atendimento das famílias*. Tese de Doutoramento em Saúde Mental - Universidade de Campinas, Campinas.
- Pimentel, J. S. (1998). *Um bebé diferente*. Análise Psicológica, 16(7): 49-64.
- Pueshel, S. M. (1999). *Síndrome de Down: Guia para pais e educadores*. Papyrus Editora. São Paulo.
- Ramos, M. (2001). *Concepto de sí mismo. Familia y escuela*. Dykinson S.L. Málaga.
- Ramos, N. (2004). *Psicologia Clínica e da Saúde*. Universidade Aberta. Lisboa.
- Relvas, A.P. (1996). *O Ciclo Vital da Família*. Perspetiva Sistémica. Porto.
- Satir, V. (1997). *Nuevas relaciones humanas en el nucleo familiar*. 8ª ed. México.

- Schaffer, H. (1996). *Desenvolvimento social da Criança*. Instituto Piaget, Lisboa.
- Schwartzman, J. S. (1999). *Síndrome de Down*. Memnon. São Paulo.
- Sellinger, M. H., Hodapp, R. M., e Dykens, E. M. (2006). Leisure activities of individuals with prader-willi, williams, and down syndromes. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. **18**: 59-71.
- Silva, M. e Dessen, M. (2001). *Deficiência mental e família implicações para o desenvolvimento da criança*. Psicologia: Teoria e Prática. Brasília.
- Smith, K., Cowie, H. e Blades, M. (2001). *Compreender o Desenvolvimento da Criança*. Instituto Piaget. Lisboa.
- Smith, K., Cowie, H. e Blades, M. (2001). *Compreender o Desenvolvimento da Criança*. Instituto Piaget. Lisboa.
- Sousa, Liliana. (1998). *Crianças (Com) Fundidas entre a Escola e a Família*. Porto Editora. Porto.
- Souza, F. (2001). *Paralisia Cerebral – aspetos práticos*. 2ª Edição. Memnon São Paulo.
- Stoneman, Z. (2007). Examining the down syndrome advantage: Mothers and fathers of young children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. **51**: 1006-1017.
- Trancoso, M. e Cerro, M. (2004). *Síndrome de Down: Leitura e escrita: Um guia para pais, educadores e professores*. Porto Editora. Porto.
- Veiga, F. H. (1998). *Disciplina Materna, Autoconceito e Rendimento Escolar I*. Cadernos de Consulta Psicológica. s.l.
- Vinagreiro, M. e Peixoto, L. (2000). *A criança com síndrome de Down: Características e intervenção educativa*. Edições APPACDM. Braga.
- Voivodic, M. e Storer, M. (2002). O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de down à luz das relações familiares. *Psicologia: Teoria e Prática*. 4(29): 31-40.
- Walz, N. e Benson, B. (2002). Behavioral phenotypes in children with down syndrome, prader-willi syndrome, or angelman syndrome. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. **14**: 307-321.
- Wayne, D. e Krishnagiri, S. (2005). *Parent's leisure: The impact of raising a child with down syndrome*. Occupational Therapy International. 12(3): 180-194.
- WOLFENDALE, S. (1993). *Fazer com que o meio escolar e familiar vá ao encontro das necessidades das crianças*, in Integração Escolar. Edição Universidade Técnica de Lisboa.

Anexos



Escola Superior de Educação João de Deus

Exmo(a). Senhor (a) Professor (a), caro (a) colega

Sou aluno da Escola Superior de Educação João de Deus, Instituição de Ensino Superior com larga tradição no campo da Educação. Este trabalho de investigação, realiza-se no âmbito da minha Tese de Mestrado em Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor, sob a orientação do Professor Doutor Horácio Pires Gonçalves Ferreira Saraiva

Tem em mãos um questionário que se insere numa investigação com a seguinte temática- A Família e a criança com Trissomia 21.

Lembro-lhe que não existem nem boas nem más respostas. Apenas a sua opinião para mim é importante.

Para que a possa levar a bom termo, careço da sua prestimosa colaboração. Para o efeito basta que preencha o seguinte questionário.

Obrigada pela sua colaboração!

I. PARTE - DADOS SÓCIO- DEMOGRÁFICOS

1. Sexo

Feminino ☐

Masculino ☐

2. Idade

20-30 anos ☐

31-40 anos ☐

41-50 anos ☐

51 ou mais ☐

3. Formação Académica

Bacharelato ☐

Licenciatura ☐

Pós-graduação/Especialização ☐

Mestrado ☐

Doutoramento ☐

4. Nível de ensino que leciona

Pré-escolar ☐

1º Ciclo ☐

2º Ciclo ☐

3º Ciclo ☐

Secundário ☐

5. Tempo de serviço

0 – 5 anos ☐

6 – 10 anos ☐

11 – 20 anos ☐

Mais de 20 anos ☐

6. Possui formação em Educação Especial

Sim ☐

Não ☐

7. Já trabalhou com crianças portadoras de Trissomia 21?

Sim ☐

Não ☐

II. PARTE - Dados de Opinião – indique o grau de concordância ou discordância

Nº	Questão	Discordo totalmente	Discordo parcialmente	Não concordo nem discordo	Concordo parcialmente	Concordo totalmente
1	A família tem como única função proteger os seus elementos.					
2	É no seio familiar que os indivíduos realizam as primeiras adaptações à vida social.					
3	Ao estar num meio familiar favorável o desenvolvimento da criança é estimulado.					
4	As características da criança (cognitivas, sociais e de personalidade) devem-se exclusivamente às experiências vividas no interior da família.					
5	A socialização da criança ocorre em primeiro lugar no meio familiar.					
6	As práticas educativas dos pais têm uma forte influência na determinação da autoestima das crianças.					
7	A autoestima é o ponto de partida para o desenvolvimento das relações humanas da aprendizagem, da criatividade e da responsabilidade pessoal					
8	Um dos comportamentos mais importantes para terem êxito na escola é a autoestima.					
9	As práticas de socialização utilizadas pela família não são influenciadas pelo meio que a rodeia.					
10	O nascimento de uma criança com T21 afeta fortemente a estrutura familiar.					
11	A aceitação da criança com T21 por parte da família depende da forma como a informação é transmitida.					
12	A causa da Trissomia 21 está relacionada com uma alteração genética ocorrida durante ou logo após a conceção.					
13	Uma criança portadora de Trissomia 21 é um aluno/a com Necessidades Educativas Especiais.					
14	Os alunos com Trissomia 21 devem ser incluídos em turmas do regular.					
15	O Professor, na sua formação base, adquire conhecimentos que lhe permitem identificar uma criança com Trissomia 21.					
16	O Professor, na sua formação base, adquire conhecimentos que lhe permitem responder de forma adequada às necessidades de crianças portadoras da Trissomia 21.					

17	O professor do ensino regular poderá dar uma resposta adequada e ajustada aos alunos com Trissomia 21 sem ter uma formação especializada.					
18	Incluir na turma regular alunos com Trissomia 21 proporciona mais benefícios do que problemas a todos os intervenientes.					
19	É importante uma boa relação dos pais com a escola no processo de inclusão.					
20	Os alunos com Trissomia 21, sendo bem acompanhados pela equipa multidisciplinar e pela família, conseguem ter sucesso na vida, ao nível pessoal e profissional, tornando-se autónomos.					